

**Normvariante oder Behinderung?  
Die Situation schwangerer Frauen  
nach der pränatalen Diagnose  
„Ullrich-Turner-Syndrom“**

Von der Pädagogischen Hochschule Heidelberg  
zur Erlangung des Grades einer  
Doktorin der Erziehungswissenschaft (Dr. paed.)  
genehmigte Dissertation von

Anita Becker  
aus Posen

2012

Erstgutachter: Prof. Dr. Günther Cloerkes  
Zweitgutachter: Prof. Dr. Jörg Michael Kastl

Fach: Sonderpädagogik

Tag der mündlichen Prüfung: 30. Januar 2013

<b>Peter Rühmkorf: Auf was nur einmal ist.....</b>	<b>4</b>
<b>1 Einleitung .....</b>	<b>5</b>
1.1 Kurzzusammenfassung .....	5
1.2 Einführung in die Thematik .....	5
1.3 Motivation für die Auswahl des Themas .....	7
1.4 Anmerkungen zum Sprachgebrauch .....	8
1.5 Aufbau der Arbeit .....	9
<b>2 Das Ullrich-Turner-Syndrom im Spannungsfeld zwischen Normalität und Behinderung .....</b>	<b>10</b>
2.1 Darstellung des Ullrich-Turner-Syndroms .....	10
2.1.1 Abriss der Klinik des Ullrich-Turner-Syndroms.....	10
2.1.2 Kognitive und psycho-soziale Entwicklung bei Mädchen und Frauen mit UTS.....	14
2.1.3 Körperlichkeit bei Frauen und Mädchen mit Ulrich-Turner-Syndrom .....	19
2.1.4 Mögliche (psycho-sozio-emotionale) Folgeprobleme .....	24
2.1.5 Hilfen und Unterstützungssysteme.....	25
2.2 Das Ullrich-Turner-Syndrom im Kontext der Pränataldiagnostik .....	37
2.2.1 Pränataldiagnostik in der gegenwärtigen Praxis der Schwangerenvorsorge .....	37
2.2.2 Neuerungen im Schwangerschaftskonfliktgesetz .....	42
2.2.3 Entscheidungsfindung nach einer auffälligen pränatalen Diagnose .....	48
2.2.4 Eugenik und Euthanasie versus uneingeschränktes Lebensrecht für ungeborene Kinder mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung .....	54
2.3 Behinderung: Normvariante oder Normwidrigkeit? .....	57
2.3.1 Über das Konstrukt „Behinderung“ .....	57
2.3.2 Normen und Normabweichungen.....	67
2.3.3 Einstellungen und Verhalten gegenüber Menschen mit Behinderungen .....	72
<b>3 Beweggründe schwangerer Frauen für das Fortführen respektive den Abbruch ihrer Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ .....</b>	<b>84</b>
3.1 Forschungsfragen und Hypothesen .....	84
3.1.1 Welche Rolle spielt das Informiertsein der schwangeren Frauen über das Ullrich-Turner-Syndrom bei ihrer Entscheidung für/wider das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „UTS“? .....	85
3.1.2 In welcher Art beeinflussen professionelle Helfer die Schwangere in ihrer Entscheidung für/wider das Fortführen der Schwangerschaft? .....	85

<b>3.1.3</b>	<b>Welche Ressourcen sind für schwangere Frauen von Bedeutung, um sich nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ für das Austragen des Kindes entscheiden zu können? .....</b>	<b>85</b>
<b>3.1.4</b>	<b>Welchen Einfluss spielt die subjektiv wahrgenommene gesellschaftliche Grundeinstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen bei der Entscheidung der Schwangeren? .....</b>	<b>86</b>
<b>3.2</b>	<b>Die Untersuchung.....</b>	<b>86</b>
<b>3.2.1</b>	<b>Untersuchungsschritt A: Befragung von Frauen, die ein Baby mit der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ ausgetragen haben .....</b>	<b>88</b>
3.2.1.1	Die Forschungsmethode .....	88
3.2.1.2	Die Stichprobe.....	89
3.2.1.3	Auswertung des Untersuchungsschrittes A .....	90
3.2.1.4	Zusammenfassung der Ergebnisse des Untersuchungsschrittes A im Hinblick auf die Forschungsfragen .....	123
<b>3.2.2</b>	<b>Untersuchungsschritt B: Interviews mit ausgewählten Experten, die langjährige Erfahrung in der Begleitung und Beratung von schwangeren Frauen mit der vorgeburtlichen Diagnose „UTS“ haben .....</b>	<b>128</b>
3.2.2.1	Die Forschungsmethode .....	128
3.2.2.2	Die Stichprobe.....	129
3.2.2.3	Datenerhebung .....	129
3.2.2.4	Auswertung des Untersuchungsschrittes B .....	130
3.2.2.5	Fallübergreifende Darstellung der entscheidungsbestimmenden Faktoren in Bezug auf den Fortgang der Schwangerschaft nach der vorgeburtlichen Diagnose „UTS“ .....	167
<b>3.2.3</b>	<b>Untersuchungsschritt C: Inhaltsanalyse so genannter „Postings“ (Diskussionsbeiträge in einem Internetforum) von Frauen, die nach der pränatalen Diagnose „UTS“ ihre Schwangerschaft abgebrochen haben .....</b>	<b>172</b>
3.2.3.1	Die Forschungsmethode .....	172
3.2.3.2	Stichprobe und Datenerhebung .....	172
3.2.3.3	Auswertung des Untersuchungsschrittes C .....	174
3.2.3.4	Zusammenfassung der Ergebnisse des Untersuchungsschrittes C im Hinblick auf die Forschungsfragen .....	218
<b>3.3</b>	<b>Beantwortung der Forschungsfragen .....</b>	<b>222</b>
<b>3.3.1</b>	<b>Die Bedeutung des Informiertseins der schwangeren Frauen über das Ullrich-Turner-Syndrom bei ihrer Entscheidung für/wider das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „UTS“ .....</b>	<b>222</b>
<b>3.3.2</b>	<b>Der Einfluss der professionellen Helfer auf die Entscheidung der Schwangeren für/wider das Fortführen der Schwangerschaft .....</b>	<b>223</b>
<b>3.3.3</b>	<b>Ressourcen schwangerer Frauen für das Austragen ihres Kindes nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ .....</b>	<b>224</b>

3.3.4	Die Bedeutung der subjektiv wahrgenommenen gesellschaftlichen Grundeinstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen bei der Entscheidungsfindung .....	226
4	<b>Schlussfolgerungen .....</b>	<b>227</b>
4.1	Handlungsbedarf im Hinblick auf den Informationsstand Schwangerer zum Ullrich-Turner-Syndrom .....	227
4.2	Die Begleitung Schwangerer nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ durch professionelle Helfer sowie in der Selbsthilfe Tätige und die sich daraus ergebenden Erfordernisse .....	231
4.3	Implikationen für Neuregelungen auf (gesundheits-)politischer Ebene .....	237
4.4	Die gesellschaftliche Grundeinstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen und der daraus abzuleitende Handlungsbedarf .....	240
5	<b>Fazit: Zum Anderssein verdammt oder befreit? Chancen eines Lebens mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung .....</b>	<b>244</b>
6	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>251</b>
7	<b>Glossar medizinischer Fachausdrücke .....</b>	<b>267</b>

**Peter Rühmkorf: Auf was nur einmal ist**

---

Manchmal fragt man sich: ist das das Leben?  
Manchmal weiß man nicht: ist dies das Wesen?  
Wenn Du aufwachst, ist die Klappe zu.  
Nichts eratmet, alles angelesen,  
siehe, das bist du.

Und du denkst vielleicht: ich gehe unter,  
bodenlos und fürchterlich -:  
Einer aus dem großen Graupelhaufen,  
nur um einen Flicker bunter,  
siehe, das bin ich.

Aber dann, aufeinmalso, beim Schlendern,  
lockert sich die Dichtung, bricht die Schale,  
fliegen Funken zwischen Hut und Schuh:  
Dieser ganz bestimmte Schlenker aus der Richtung,  
dieser Stich ins Unnormale,  
was nur einmal ist und auch nicht umzuändern:  
siehe, das bist du.

# 1 Einleitung

---

## 1.1 Kurzzusammenfassung

---

Die Dissertation untersucht die Handlungsrelevanz verschiedener Faktoren, welche auf Frauen und Paare einwirken, die ein Baby mit der genetischen Veränderung „Ullrich-Turner-Syndrom“ erwarten und über den Fortgang der Schwangerschaft entscheiden. Mädchen und Frauen mit dieser Chromosomenabweichung bewegen sich im Spannungsfeld zwischen Normalität, chronischer Erkrankung und Behinderung: Während das Ullrich-Turner-Syndrom von den meisten Betroffenen selbst *nicht* als Behinderung erlebt wird, kann sich nur ein kleiner Teil werdender Eltern darauf einlassen, ihr derart chromosomal verändertes Kind auszutragen. Als entscheidungsbestimmend für das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ konnte vor allem das Vorhandensein bestimmter Persönlichkeitsmerkmale der Schwangeren identifiziert werden. Eine grundsätzlich optimistische sowie ressourcenorientierte Lebenseinstellung in Verbindung mit einer religiösen Überzeugung und ethischen Wertvorstellungen lässt eine gelingende Lebensgestaltung für die gesamte Familie als möglich erscheinen - ungeachtet der chromosomalen Besonderheit des Babys. Diese Persönlichkeitseigenschaften bedingen und beeinflussen wiederum die Wirkkraft weiterer Einflussfaktoren (des Informiertseins der Schwangeren über das Ullrich-Turner-Syndrom, der Beratungspraxis der behandelnden Mediziner, des familiär-sozialen Backups u.a.).

Am Beispiel des oben genannten Syndroms wurde zudem theoretisch erörtert, was Behinderung bzw. Normalität grundsätzlich konstituiert. Unabhängig von real zu erwartenden körperlichen/geistigen Beeinträchtigungen werden schwangere Frauen und ihre Partner in einem hohen Maße durch eine antizipierte Stigmatisierung und gesellschaftliche Ausgrenzung ihrer ungeborenen Tochter in ihren Entscheidungen über das Fortführen bzw. den Abbruch der Schwangerschaft beeinflusst. Dies stützt eine soziale Sichtweise von Behinderung, wonach die Ursachen von behinderungsbedingten Problemen nicht vorrangig im Individuum selbst, sondern (auch) in der Gesellschaft verortet sind.

## 1.2 Einführung in die Thematik

---

Verfahren pränataler Diagnostik (vorgeburtliche Untersuchungen beim Baby) sind heute ein selbstverständlicher Teil der ärztlichen Schwangerenvorsorge und werden von einem überwiegenden Teil der Frauen in Anspruch genommen (vgl. BZGA 2006: 32ff.). Mittels einer Fruchtwasseruntersuchung können neben verschiedenen Stoffwechselstörungen auch Unregelmäßigkeiten im Chromosomensatz festgestellt werden. Wird beim ungeborenen Kind eine Behinderung oder schwerwiegende Erkrankung festgestellt, führt dies in den meisten Fällen zum Abbruch der (bis dahin erwünschten) Schwangerschaft. Besonders fragwürdig ist dieses Vorgehen, wenn Erkrankungen bzw. Behinderungen des Kindes vorliegen, die weniger gravierend scheinen. So werden ca. 55% der Babys mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte nicht ausgetragen, obwohl sich diese Fehlbildung chirurgisch gut

versorgen lässt (vgl. LENHARD 2003: 171). Ein weiteres Beispiel ist das Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)<sup>1</sup>, eine genetische Veränderung der weiblichen Geschlechtschromosomen, die mit einer Häufigkeit von ca. 1 : 2500 - 2700 Geburten auftritt (vgl. PSCHYREMBEL 2004: 1873). Hierbei haben Mädchen bzw. Frauen statt zwei X-Chromosomen nur ein aktives, was mit einer Reihe körperlicher Besonderheiten einhergeht.<sup>2</sup> Hauptsymptome sind Kleinwuchs (durchschnittlich 1,46 m Körpergröße) und unterentwickelte Eierstöcke, welche eine ausbleibende Pubertätsentwicklung und Unfruchtbarkeit zur Folge haben. Die geistige Entwicklung verläuft unauffällig, im psycho-sozialen Bereich gibt es Hinweise auf eine erschwerte Ausbildung eines weiblichen Selbstkonzeptes (vgl. NEUHÄUSER 2007: 278; VON HANFFSTENGEL 1994: 68f.). Es ist mittlerweile eine Vielzahl psychologischer Studien durchgeführt worden, welche Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom eine insgesamt normale Intelligenz attestieren (mit möglichen Teilleistungsschwächen, z.B. in der räumlichen Wahrnehmung) (vgl. NEUHÄUSER 2007: 509 ff.). Dennoch werden ca. 72% aller pränatal mit UTS diagnostizierten Babys selektiv abgetrieben (vgl. MANSFIELD ET AL. 1999: 810). Ein Grund für diesen Umstand könnte sein, dass in (medizinischen und pädagogischen) Fachkreisen ein veraltetes und undifferenziertes Bild des Ullrich-Turner-Syndroms vorherrscht - so finden sich in der aktuellen Literatur zur Geistigbehindertenpädagogik immer noch Hinweise auf das UTS als mögliche (angeborene) Ursache einer geistigen Behinderung (vgl. FORNEFELD 2004: 53). Diese Annahmen wirken meinungsbildend auf die Allgemeinheit und somit auch auf schwangere Frauen und ihre Partner, welche nach einer invasiven vorgeburtlichen Diagnostik vor die Entscheidung gestellt werden, ihr genverändertes Baby auszutragen oder die Schwangerschaft abzuberechnen.

Frauen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom, welche sich in der UTS-Vereinigung engagieren und sich dort in Internetforen austauschen, sind verständlicherweise über Schwangerschaftsabbrüche nach der pränatalen Diagnose „UTS“ sehr betroffen, da sie hierdurch ihr eigenes Lebensrecht unmittelbar in Frage gestellt sehen<sup>3</sup>. Auch wehren sie sich bisweilen vehement dagegen, für „behindert“ erachtet zu werden - Probleme im psycho-sozialen Bereich werden von den Betroffenen allenfalls als Folge der körperlichen Besonderheiten des Krankheitsbildes angesehen (bzw. gesellschaftlich bedingt) und nicht als syndromimmanent. Dementsprechend gilt die Annahme staatlicher Hilfen und Vergünstigungen, z.B. mittels eines Schwerbehindertenausweises, als stigmatisierend und wird kategorisch abgelehnt. Familien, die ein Kind mit UTS haben, welches ein ausgeprägtes Krankheitsbild zeigt, sehen dies anders: Sie definieren die Besonderheit ihres Kind sehr wohl als Behinderung und nehmen die ihnen gebotene Unterstützung in Anspruch. In der unterschiedlichen Betrachtungsweise des Syndroms durch Betroffene offenbart sich ein Dilemma von Menschen mit Beeinträchtigungen (im weitesten Sinne): Es gilt auszubalancieren zwischen der Wahrung ihrer Rechte bzw. gesetzlichen Ansprüche als Behinderte und dem Wunsch nach Normalität; ferner wirft das Ullrich-Turner-

---

<sup>1</sup> „Ullrich-Turner-Syndrom“ wird wiederkehrend mit der in Deutschland üblichen Abkürzung UTS bezeichnet.

<sup>2</sup> Neben dem durchgängigen Fehlen eines X-Chromosoms finden sich beim UTS noch weitere beobachtbare Chromosomenanomalien, so z.B. Mosaikzustände und verschiedene strukturelle Veränderungen eines der beiden X-Chromosomen.

<sup>3</sup> Vgl. hierzu die „Stellungnahme zur Pränataldiagnostik“ der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.; Quelle: [http://www.turner-syndrom.de/verein/oeffentlichkeitsarbeit/Stellungnahme\\_Praenataldiagnostik.pdf](http://www.turner-syndrom.de/verein/oeffentlichkeitsarbeit/Stellungnahme_Praenataldiagnostik.pdf)



Syndrom grundsätzliche Fragen darüber auf, was Behinderung bzw. Normalität konstituiert und wer/was darüber entscheidet, ob ein Mensch als „behindert“ angesehen wird oder nicht. Mit KASTL werden in dieser Arbeit „Behinderung“ und die anderen „biologischen Eckpunkte des menschlichen Lebens“ - Geburt, die Entwicklung von Kindern, Sexualität, Ernährung, Gesundheit und Tod - grundsätzlich als „universal ausdeutungsbedürftige Phänomene“ verstanden (KASTL 2010: 33).

Während also betroffene Frauen die positiven Seiten ihres Lebens mit der genetischen Besonderheit akzentuieren (vgl. BOCK 2002), scheint die Diagnose „UTS“ werdende Eltern in höchstem Maße zu verunsichern und das Austragen der Schwangerschaft in Frage zu stellen (sind sie doch als Teil der Gesellschaft kulturell gewachsenen Annahmen über Behindert- und Normalsein ausgesetzt). Dass das UTS von Betroffenen nicht als Behinderung erlebt wird, sich jedoch nicht alle werdenden Eltern auf ihr chromosomal verändertes Baby einlassen können, stützt eine soziale Sichtweise von Behinderung: Hiernach sind die Ursachen von behinderungsbedingten Problemen nicht vorrangig im Individuum selbst, sondern in der Gesellschaft verortet - gesellschaftliche Normvorstellungen und Rahmenbedingungen beeinflussen demzufolge auch schwangere Frauen und ihre Partner maßgeblich in ihren Entscheidungen. Die Diskrepanz zwischen der Selbstwahrnehmung von Frauen/Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom und dem Bild, welches schwangere Frauen haben, zeigt zudem die Notwendigkeit einer umfassenden Aufklärung werdender Eltern und der sie betreuenden Experten.

### **1.3 Motivation für die Auswahl des Themas**

---

Das Thema der Dissertation knüpft im weiteren Sinne an meine Diplomarbeit an, welche sich mit Beratungs- und Informationsangeboten zu Pränataldiagnostik für schwangere Frauen befasste. Nach wie vor stehen vorgeburtliche Untersuchungen und deren Auswirkungen auf das Leben von Frauen, Männern und Kindern (mit und ohne Behinderungen) im Fokus meines Interesses. Während ich mich in der Diplomarbeit theoretisch mit verschiedenen Dimensionen der Thematik befassen konnte, sind mir dank meiner beiden Berufe auch die praktischen Aspekte derselben vertraut: Als Hebamme im Kreißaal, die Frauen bei späten Abbrüchen begleitet hat und als Diplom-Pädagogin in einer staatlich anerkannten Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle, welche auch Frauen und ihre Partner rund um Pränataldiagnostik berät. In der gängigen Praxis, das Leben eines Kindes zu einem sehr frühen Zeitpunkt unter den Gesichtspunkten der körperlichen und geistigen Unversehrtheit zu bewerten, zeigt sich eine Maxime unserer Zeit und Kultur: Lebenswert hat, wer gesund, mackellos und vor allem normal ist; Menschen, die nicht der Norm entsprechen, sind unerwünscht, ihnen darf das Lebensrecht abgesprochen werden. Dabei scheint es unerheblich zu sein, dass dieses „Anderssein“ in den Augen Selbstbetroffener - wie im Fall des UTS - einem (sinn-)erfüllten und glücklichen Leben nicht entgegensteht. Die geplante Arbeit möchte auch eine Auseinandersetzung darüber anregen, ob nicht gerade in einer schicksalhaften (prädeterminierten, natur- oder gottgegebenen) Abweichung von der Norm besondere Chancen für die Entwicklung der eigenen Persönlichkeit liegen. Indem hemmende und förderliche Faktoren identifiziert werden, welche auf Frauen und Paare einwirken, die ein Baby mit UTS erwarten, soll ganz pragmatisch die Beratungs- und Be-

treuungssituation für Schwangere verbessert werden - es wäre erfreulich, wenn hierdurch ein Beitrag zum Lebensschutz von ungeborenen Kindern mit Ullrich-Turner-Syndrom geleistet werden könnte. Des Weiteren drückt die Arbeit eine prinzipielle Wertschätzung von und positive Parteilichkeit für Menschen mit der beschriebenen sowie anderen genetischen Veränderungen aus.

Für das Verfassen der Arbeit war der Kontakt zu Mitfrauen der Ullrich-Turner-Vereinigung e.V. von großem Wert. Diese hat es sich zur Aufgabe gemacht, sowohl Betroffenen als auch der Öffentlichkeit Informationen zugänglich zu machen und so Vorurteile über das Syndrom abzubauen.<sup>4</sup> Aus Gesprächen mit Vertreterinnen der Selbsthilfeorganisation wurde deutlich, dass der Themenkomplex „Vorgeburtliche Untersuchungen - Entscheidungsfaktoren nach der pränatalen Diagnose UTS“ die Mitgliedsfrauen sehr berührt, und eine wissenschaftliche Bearbeitung desselben begrüßt wird. Als Forschender wurde mir eine besondere Unterstützung durch den Verband zuteil - namentlich nennen möchte ich Angelika Block, Michaela Lehnert und Marlis Stempel.

## 1.4 Anmerkungen zum Sprachgebrauch

---

Aufgrund der Tatsache, dass es keine einheitliche (und letztendlich befriedigende) Definition des Begriffs Behinderung gibt (vgl. Kapitel 2.3.1) und unter Selbstbetroffenen und deren Familien umstritten ist, ob es sich beim Ullrich-Turner-Syndrom um eine Behinderung, chronische Erkrankung oder einen normalen Zustand handelt (von den unterschiedliche Ausprägungsgraden des UTS einmal abgesehen), möchte ich meiner Arbeit einige Anmerkungen zum Sprachgebrauch voranstellen. In Anlehnung an KASTL verwende ich die Begriffe „Behinderung“ und „behindert“ unter Verweis auf deren relationalen Charakter: „Allein durch die komplexe Syntax, die das Wort `behindert` im Deutschen nach sich ziehen kann (man ist `durch` etwas `bei` etwas behindert), kann kommuniziert werden, wie wichtig bei Behinderungsphänomenen der Kontext ist“ (KASTL 2010: 12). Gemeint sind also nicht nur mögliche körperliche, seelische oder geistige Funktionseinschränkungen, sondern auch gesellschaftlichen Strukturen und mitmenschliche Verhaltensweisen, die beeinträchtigten Menschen potentiell Lebensmöglichkeiten nehmen und ihre Lebensqualität einschränken können. Auf jeden Fall soll die subjektive Einschätzung der eigenen Lebenswirklichkeit von Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom sowie deren Familien respektiert werden - auch und vor allem in Bezug darauf, welcher Wert der chromosomalen Besonderheit UTS beigemessen wird. Zuweilen wird von Selbstbetroffenen dem Begriff „Behinderung“ eine diskriminierende bzw. stigmatisierende Konnotation

---

<sup>4</sup> Vgl. hierzu die Ziele der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., welche dezidiert auf das Thema „Selektion durch Pränataldiagnostik“ Bezug nehmen: „Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, betroffenen Mädchen, Frauen und Schwangeren, die von der Diagnose erfahren haben, zu helfen. Durch Erfahrungsaustausch und Aufklärung *machen wir Schwangeren Mut, das Kind mit Ullrich-Turner-Syndrom auszutragen*. Wir geben der Behinderung ein Gesicht. Wir wollen Vorurteile abbauen, Informationslücken schließen und das öffentliche Interesse wecken. *Das Ullrich-Turner Syndrom darf nicht länger ein Abtreibungsgrund sein*. Wir finden, dass wir als Betroffene sehr gut mit der Behinderung leben können“ (*Hervorhebungen durch Anita Becker, im Folgenden mit A.B. abgekürzt*). Quelle: <http://www.turner-syndrom.de>

on zugeschrieben (vgl. VON HANFFSTENGEL 1994: 64). In der deutschen Ullrich-Turner-Syndrom-Vereinigung soll aus diesem Grund „das Wort `Syndrom´ gebraucht werden, weil das UTS weder eine Behinderung noch eine Krankheit sei“ (ebd.). Gleichzeitig gilt die Annahme, dass ein offenes Sprechen über und Benennen von Behinderungen bzw. Beeinträchtigungen Stigmatisierungen deutlicher reduzieren kann als Euphemismen (vgl. KAUFFMAN 2004: 41 ff.). „Behinderungen zu verhüllen führt nicht nur zu einer Verstärkung des Stigmas sondern schließt auch Prävention aus“, so der Pädagoge KAUFFMAN (ebd.: 41). Es ist mir bewusst, dass ich durch den Gebrauch der Worte „Behinderung“ und „behindert“ im Zusammenhang mit dem Ullrich-Turner-Syndrom bei einzelnen Menschen Befremden oder Unverständnis auslöse; dafür bitte ich im Vorhinein um Entschuldigung und Nachsicht.

## **1.5 Aufbau der Arbeit**

---

Kapitel 2 der Arbeit befasst sich mit den theoretischen Grundlagen der Thematik. Um die Beweggründe schwangerer Frauen für das Fortführen bzw. den Abbruch ihrer Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ nachvollziehbar zu machen, werden zunächst die wichtigsten klinischen Aspekte des Syndroms sowie seine Auswirkungen auf die Entwicklung der betroffenen Mädchen dargestellt. Es wird referiert, welche Probleme mit dieser chromosomalen Veränderung assoziiert werden, aber auch welche möglichen Formen der Unterstützung Eltern erwarten und in Anspruch nehmen können. Ein Teil des Kapitels zeigt auf, welchen Stellenwert die Pränataldiagnostik gegenwärtig in der Praxis der (medizinischen) Schwangerenbegleitung einnimmt, und welche Konsequenzen sich hieraus für ungeborene Kinder ergeben, die nicht der Norm entsprechen. Des Weiteren werden grundlegende Überlegungen darüber angestellt, was „Behinderung“ konstituiert. In Kapitel 3 wird eine eigene Untersuchung zu den Beweggründen schwangerer Frauen für das Austragen respektive den Abbruch ihrer Schwangerschaft nach der vorgeburtlichen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ dargestellt. Hierzu wurden zum einen Mütter von Mädchen mit UTS befragt sowie einschlägige Experten interviewt. Zum anderen erfolgte eine Inhaltsanalyse von Diskussionsbeiträgen, welche Frauen mit einem Schwangerschaftsabbruch nach der pränatalen Diagnose „UTS“ in diversen Internetforen veröffentlicht haben. Kapitel 4 schließlich diskutiert die Ergebnisse der Untersuchung sowie deren Implikationen für Theorie und Praxis. Im abschließenden Fazit (Kapitel 5) wird den unterschiedlichen (meist defizitorientierten) Perspektiven auf „Behinderung“ aus Kapitel 2 eine Sicht an die Seite gestellt, die einem Leben als außer-gewöhnlicher Mensch besondere Chancen zuschreibt.

## 2 Das Ullrich-Turner-Syndrom im Spannungsfeld zwischen Normalität und Behinderung

---

### 2.1 Darstellung des Ullrich-Turner-Syndroms

---

#### 2.1.1 Abriss der Klinik des Ullrich-Turner-Syndroms

Das Ullrich-Turner-Syndrom ist eine Besonderheit der Geschlechtschromosomen, die ausschließlich Mädchen bzw. Frauen betrifft. Eines von 2000 bis 2700 Mädchen (vgl. DONALDSON ET AL. 2006: 513; PSCHYREMBEL 2004: 1873) wird mit dieser genetischen Veränderung geboren: Statt der üblichen zwei X-Chromosomen liegt bei ihnen nur ein X-Chromosom vor, was ihre körperliche, geistige und psycho-soziale Entwicklung beeinflussen kann.<sup>5</sup> Zum besseren Verständnis der medizinischen Grundlagen ist ein Exkurs in die Genetik hilfreich: Die Chromosomen im Zellkern eines jeden Lebewesens sind die Träger der Erbsubstanz und somit seiner genetischen Information. Nach einem genauen Bauplan werden durch Zellteilung die jeweiligen Eigenschaften einer Zelle an die Nachfolgezelle weitergegeben - eine wichtige Voraussetzung für das Entstehen von neuem Leben und dessen Wachstum. Jede menschliche Zelle (mit Ausnahme der Ei- und Samenzelle) enthält 46 dieser Chromosomen, von denen jeweils 23 von der Mutter und 23 vom Vater stammen. 44 der 46 Chromosomen lassen sich zu Paaren zusammenstellen, die sich in Form, Größe und Muster gleichen (so genannte Autosomen). Die verbleibenden Chromosomen (Gonosomen oder Geschlechtschromosomen) sind bei Mann und Frau unterschiedlich: Männer haben ein X- und ein wesentlich kleineres Y-Chromosom, Frauen dagegen zwei X-Chromosomen. Die Gonosomen steuern unter anderem die Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsorgane. Zwar ist für das weibliche Erscheinungsbild nur ein X-Chromosom erforderlich (das zweite wird bei Mädchen während der frühen Embryonalentwicklung größtenteils inaktiviert)<sup>6</sup> - Veränderungen in Zahl und Struktur der Geschlechtschromosomen können sich jedoch auf die Genitalentwicklung auswirken und beeinflussen zudem das körperliche Wachstum, verschiedene andere Körpermerkmale sowie die geistige Entwicklung (vgl. NEUHÄUSER 2007: 276 ff.). Neben dem Ullrich-Turner-Syndrom gibt es noch weitere Syndrome gonosomaler Chromosomenaberrationen, die bekanntesten sind das Triplo-X-Syndrom, das Klinefelter-Syndrom und das XYY-Syndrom (vgl. VON HARNACK 2007: 28ff.). Allgemein wird unter Syndrom eine Gruppe von Krankheitszeichen verstanden, die für ein bestimmtes Krankheitsbild charakteristisch sind, wobei die Entstehung der Erkrankung (seine Pathogenese) unbekannt ist (vgl. PSCHYREMBEL 2004: 1767). Ein Syndrom kann seltene Körperformen, veränderte Körperfunktionen und/oder spezielle Verhaltensdispositionen einschließen. „Obwohl sie für Menschen mit

---

<sup>5</sup> Die angegebenen Häufigkeiten berücksichtigen nicht, dass ein bestimmter Prozentsatz von Föten nach der pränatalen Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom durch einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch verstirbt - die Anzahl der tatsächlich mit UTS geborenen Säuglinge ist entsprechend geringer.

<sup>6</sup> Vgl. die „Lyon-Hypothese“ in PSCHYREMBEL 2004:1091

Syndromdiagnosen normal sind, werden sie von der Umwelt meist als Behinderungen gewertet“, so die Humangenetikerin STENGEL-RUTKOWSKI (STENGEL-RUTKOWSKI 2011: 178).

### ***Der genetische Befund***

Das Ullrich-Turner-Syndrom ist die häufigste Form eines veränderten Chromosomensatzes bei Frauen. Es kommt, wie schon erwähnt, bei lebend geborenen Mädchen mit einer Prävalenz von 1: 2000 bis 2700 vor. Bei der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle entsteht es offenbar sehr viel häufiger, jedoch entwickeln sich ca. 99% der Embryonen mit dem Karyotyp (Chromosomensatz) 45,X nicht weiter, sondern sterben in den ersten zwölf Schwangerschaftswochen spontan ab (vgl. DONALDSON ET AL. 2006: 513). Nur die Hälfte aller Mädchen und Frauen zeigt den „klassischen“ 45,X0-Befund, bei dem in einer sehr frühen Phase der Embryonalentwicklung das zweite X-Chromosom vollständig verloren geht und somit durchgängig in allen Zellen fehlt (auch „Monosomie X“ genannt). Bei den Übrigen findet der Verlust in späteren Zellteilungsschritten statt und führt zu so genannten Mosaikzuständen, die eine unauffällige Zelllinie (46,XX oder 46,XY) und die auffällige Zelllinie (45,X0) beinhalten, sowie zu verschiedenen weiteren strukturellen Veränderungen eines der beiden X-Chromosomen (vgl. KIECHLE 2007: 22).<sup>7</sup> Im Unterschied zu anderen Chromosomenveränderungen, wie z.B. der Trisomie 21, besteht keine Zunahme der Häufigkeit bei erhöhtem Alter der Mutter. Da überwiegend das väterliche X-Chromosom verlorenggeht, ist jedoch ein Zusammenhang mit dem Alter des Vaters wahrscheinlich (vgl. STAUBER 2007: 34). Laut BRÄMSWIG könne zwar theoretisch bei jeder Frau mit UTS geklärt werden, ob bei der Zellteilung das mütterliche oder väterliche X-Chromosom verloren ging. Er räumt jedoch ein: „Die Abklärung der parentalen Herkunft der Chromosomenanomalie kann sich (...) kontraproduktiv auswirken, indem sie bei dem `verantwortlichen´ Elternteil Schuldgefühle auslöst oder verstärkt“ (BRÄMSWIG 2008: 76).

### ***Zur Entdeckungsgeschichte des UTS***

Es ist anzunehmen, dass schon seit Anbeginn der Menschheit Mädchen mit einer Geschlechtschromosomenveränderung geboren wurden, die heute Ullrich-Turner-Syndrom genannt wird.<sup>8</sup> Die erste bekannte Darstellung einer Frau mit den typischen Symptomen durch GIOVANNI BATTISTA MORGAGNI reicht in das Jahr 1761 zurück (vgl. KOLLMANN 1992). Der Arzt, Anatom und Pathologe berichtet in seiner Veröffentlichung über eine kleinwüchsige Frau mit fehlender Brustdrüsenentwicklung und einem unterentwickelten äußeren und inneren Genitale, die verheiratet, aber kinderlos war. Seinen Namen verdankt das Krankheitsbild dem deutschen Kinderarzt OTTO ULLRICH und dem amerikanischen Endokrinologen HENRY TURNER, welche in den 30er Jahren des zwanzigsten Jahrhunderts (unabhängig voneinander) das Erscheinungsbild einiger ihrer Patientinnen genauer beschrieben und ihre Beobachtungen publizierten (vgl. ULLRICH 1930, 1949; TURNER 1938). Zunächst wurde

---

<sup>7</sup> Möglich sind auch Zelllinien mit Teilen eines Y-Chromosoms, welche u.U. die Erbinformation für eine Hodenentwicklung enthalten. Beim Vorhandensein von zusätzlichem (verkümmerten) Hodengewebe bei einem Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom sollte dieses entfernt werden, da es bösartig entarten kann (vgl. RANKE 2002: 14f.).

<sup>8</sup> Im anglo-amerikanischen Raum setzte sich die Bezeichnung „Turner syndrome“ durch.

angenommen, dass bei diesen Mädchen und Frauen in unzureichender Menge Wachstumshormone gebildet werden; ab 1959 setzte sich die Erkenntnis durch, dass eine Chromosomenveränderung für eine Unterentwicklung der Eierstöcke ursächlich ist, wodurch wichtige Geschlechtshormone für das Wachstum und die Geschlechtsreife fehlen (vgl. FORD ET AL. 1959).

### ***Diagnose des UTS***

Das Ullrich-Turner-Syndrom kann bereits vorgeburtlich diagnostiziert werden. So können betroffene Mädchen bei Ultraschalluntersuchungen durch ein vermindertes Längenwachstum sowie Wassereinlagerungen im Gewebe (Ödeme) auffallen (vgl. KIECHLE 2007: 23). Eine besondere Rolle spielt bei der Diagnostik die Fruchtwasseruntersuchung als invasive vorgeburtliche Untersuchungsmethode. Meistens jedoch wird das Syndrom erkannt, wenn Mädchen und weibliche Jugendliche eine geringe Körperhöhe beziehungsweise eine verzögerte Pubertätsentwicklung zeigen, oder erwachsene Frauen die möglichen Ursachen ihrer Unfruchtbarkeit abklären lassen. Da die einzelnen Symptome des UTS für sich genommen auf verschiedenste andere Erkrankungen hinweisen können, muss eine klinische (Verdachts-)Diagnose durch eine Chromosomenanalyse gesichert werden, welche die genaue Form der chromosomalen Veränderung festschreibt.

### ***Die körperlichen Symptome***

Mädchen und Frauen mit dem UTS zeigen eine Vielzahl an Symptomen, die sehr unterschiedlich ausgeprägt sein können und von einem „typischen“ bis hin zu einem völlig unauffälligen Erscheinungsbild reichen. Nicht allein aus diesem Grund ist sowohl unter medizinischen Experten als auch unter Betroffenen umstritten, ob es sich um eine (chronische) Krankheit oder eine Behinderung handelt.<sup>9</sup> Im Folgenden sollen die wichtigsten körperlichen Symptome aufgeführt werden. Hauptmerkmal des Ullrich-Turner-Syndroms ist der Kleinwuchs<sup>10</sup>, der sich oftmals schon vorgeburtlich zeigt. So sind Mädchen mit UTS bei ihrer Geburt kleiner und leichter als der Durchschnitt und erreichen - sofern sie nicht hormonell behandelt werden - eine endgültige mittlere Körpergröße von 146,8 cm (mit einer Spannweite von 134,1 bis 158,5 cm) (vgl. RANKE ET AL. 1983). Allerdings merkt BRÄMSWIG an, dass die „Ausprägung des Kleinwuchses bei Ullrich-Turner-Patientinnen (...) auch von der Körperhöhe der Eltern ab (hängt) (...). Einige Mädchen sehr großer Eltern haben aus diesem Grunde eine Körperhöhe im unteren Referenzbereich normalwüchsiger Mädchen“ (BRÄMSWIG 2008: 34). Des Weiteren haben Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom unterentwickelte Eierstöcke, die nicht ausreichend weibliche Geschlechtshormone produzieren und eine spontane Pubertätsentwicklung verhin-

---

<sup>9</sup> Der Mediziner und Diplom-Psychologe Prof. Dr. med. HAVERKAMP bezeichnete auf dem Jahrestreffen der Turner-Syndrom-Vereinigung im Jahr 2011 das UTS als „chronisches Erkrankungsrisiko“ (in Anlehnung an den englischen Begriff „chronical health condition“).

<sup>10</sup> Def. „Kleinwuchs“: „Die Körperlänge unterschreitet das 10. Perzentil der Wachstumskurve für das entspr. Alter (Endgröße beim Mann < 150cm, bei der Frau < 140 cm)“ (PSCHYREMBEL 2004: 1165). Kleinwuchs ist immer auch eine Frage der Norm, die sich in den Wachstumskurven der Bevölkerung ausdrückt; so sind in Deutschland andere Körperhöhen „normal“ als z.B. im asiatischen Raum.

dern bzw. erschweren. An ihrer Stelle finden sich bindegewebige Leisten, so genannte Streak-Gonaden (vgl. STAUBER 2007: 35).<sup>11</sup> In der Folge kommt es bei erwachsenen Frauen zu einer Infertilität, die sich mit in Deutschland üblichen Methoden nicht therapieren lässt. Eileiter, Uterus, Vagina und das äußere Genitale dagegen sind regelrecht angelegt, da funktionsfähige Ovarien für die Entwicklung dieser Strukturen nicht notwendig ist. Bei 16% der Mädchen mit UTS kommt es trotzdem zu einer spontanen Pubertätsentwicklung (vgl. KIECHLE 2007: 22) - auch hier zeigt sich die große Variabilität des Krankheitsbildes, die somit für den Einzelfall praktisch nicht vorhersehbar ist. Spontane Schwangerschaften treten bei Frauen mit einem Ullrich-Turner-Syndrom jedoch extrem selten auf und gehen mit einem relativ hohen Risiko für Fehlgeburten, angeborene Fehlbildungen und chromosomale Aberrationen (wie dem Ullrich-Turner-Syndrom oder der Trisomie 21) einher (vgl. SWAPP ET AL. 1989; TARANI ET AL. 1998). Nichtsdestotrotz wird immer wieder berichtet, dass Frauen mit UTS auf natürlichem Weg schwanger werden und gesunde Babys austragen.<sup>12</sup>

Weitere körperliche Veränderungen und Krankheitsdispositionen, die mit dem UTS assoziiert werden (z.B. auffällige Körperproportionen, Nierenfehlbildungen, die Neigung zu Erkrankungen der Schilddrüse, Mittelohrentzündungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Osteoporose; vgl. RANKE 2002: 17ff.), sind in ihrer Manifestation und Ausprägung sehr inhomogen, was eine Vorhersage von Entwicklungsverläufen erschwert. Das Wissen um mögliche Organstörungen ist somit hauptsächlich unter dem Aspekt der Prävention zu bewerten, die bedürftige Mädchen und Frauen einer medizinischen und psycho-sozialen Betreuung zuführt.

Obwohl keines der körperlichen Symptome des UTS für sich genommen „anomal“ ist, werden sie von der Sozialpädagogin und Mitfrau der Turner-Syndrom-Vereinigung-Deutschland e.V. VON HANFFSTENGEL als Stigmata angesehen: „Das äußere Erscheinungsbild betroffener Frauen widerspricht den Vorstellungen, welche die Gesellschaft von Frauen hat. Betroffene Frauen (...) verletzen die Erwartungen der sozialen Umwelt und werden als physisch abweichend wahrgenommen. Eine physische Abweichung kann als ‚physische Deformation‘ im Sinne des (GOFFMAN'schen; A.B.) Stigmatisierungsansatzes bezeichnet werden. Ein Stigma ist in diesem Zusammenhang eine Eigenschaft, die negativ bewertet wird“ (VON HANFFSTENGEL 1994: 15).

### **Behandlung**

Die Behandlung der körperlichen Veränderungen, welche das Ullrich-Turner-Syndrom bedingt, kann allenfalls symptomatisch sein. Zur Verbesserung des Wachstums (und somit der antizipierten endgültigen Körpergröße) werden Wachstumshormone (eventuell in Kombination mit anderen Medikamenten) eingesetzt, die während der gesamten Kindheit täglich subkutan injiziert werden müssen. Durch die Gabe von weiblichen Geschlechtshormonen wird (künstlich) die Pubertät ausgelöst. Da-

---

<sup>11</sup> Eine Umwandlung der Eierstöcke in funktionsloses Bindegewebe findet in verlangsamer Form bei allen Frauen statt und ist mit der Menopause beendet. Bei Mädchen mit einem Ullrich-Turner-Syndrom ist sie dagegen aus bisher ungeklärten Gründen schon bei der Geburt weit fortgeschritten und meist schon innerhalb der ersten 10 Lebensjahre abgeschlossen (vgl. BRÄMSWIG 2008: 58).

<sup>12</sup> Vgl. die Erfahrungsberichte auf <http://www.turner-syndrom.de>

bei muss der Zeitpunkt des Beginns der Östrogentherapie sorgfältig abgewogen werden, da Hormone dieser Gruppe zu einem vorzeitigen Epiphysenschluss führen und somit das Größenwachstum stoppen (können). Hierzu bemerkt der auf die Behandlung von Mädchen und Frauen mit UTS spezialisierte Endokrinologe BRÄMSWIG: „Von ausserordentlicher Bedeutung für die Entscheidung zur Substitutionstherapie mit Östrogenen ist sicherlich auch die psychosoziale Situation der Jugendlichen, die sich bei spätem Therapiebeginn nicht nur durch den Kleinwuchs, sondern auch durch die verzögerte oder ausbleibende Pubertätsentwicklung benachteiligt fühlen. Aus diesem Grunde muss die Entscheidung individuell, vornehmlich in Absprache mit der Patientin, aber auch mit den Eltern getroffen werden“ (BRÄMSWIG 2008:59). Die Unfruchtbarkeit erwachsener Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom kann mit in Deutschland erlaubten Methoden der Sterilitätsbehandlung nicht therapiert werden. Zwar ist grundsätzlich denkbar, dass eine Frau mit UTS eine in vitro befruchtete Eizelle austrägt, allerdings wäre hierfür eine Eizellspende notwendig, die hierzulande nicht praktiziert werden darf. So bleibt Frauen mit Kinderwunsch als einziger (legaler) Weg zur Mutterschaft eine Adoption (respektive eine künstliche Befruchtung mit einem Fremdfollikel, wie sie in einigen EU-Ländern durchgeführt wird).

Während Mediziner<sup>13</sup> auf eine Verbesserung der Lebensqualität im Zusammenhang mit der medikamentösen Versorgung von Mädchen und Frauen mit UTS hinweisen (vgl. ROVET/HOLLAND 1993: 60ff.), beanstanden Betroffene die unkritische Übernahme medizinischer Behandlungsschemata. Grundsätzlich sei die Legitimität zu hinterfragen, betroffene Mädchen und Frauen mittels medizinischer Interventionen möglichst gut an selbstgeschaffene gesellschaftliche Normen anzupassen: „Wichtig wäre dagegen, immer wieder über die Berechtigung dieser Normen nachzudenken und sie sowohl in der Deutschen UTS-Vereinigung (...) als auch öffentlich zu diskutieren“ (VON HANFFSTENGEL 1994: 69). Die Diplom-Psychologin BOCK fordert zudem, dass alle Beteiligten (Eltern, Ärzte, Berater etc.) die Patientinnen ernst nehmen und altersadäquat in therapeutische Entscheidungen einbeziehen (vgl. BOCK 2002: 75).

### **2.1.2 Kognitive und psycho-soziale Entwicklung bei Mädchen und Frauen mit UTS**

Neben den körperlichen Besonderheiten weist die Durchsicht der Studien zum UTS auch auf Dispositionen der betroffenen Mädchen im kognitiven und psycho-sozialen Bereich hin. Diese (hauptsächlich psychologischen) Untersuchungen wurden verstärkt seit den 1980er Jahren an großen Stichproben durchgeführt und zeichnen ein spezifisches neuropsychologisches Profil von Mädchen und Frauen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom (vgl. BENDER ET AL. 1984a, 1984b, 1993, 2001; NIELSEN/SILLESEN 1983; WABER 1979; WIDE BOMAN ET AL. 2000 u.a.).

#### ***Kognitive Entwicklung***

---

<sup>13</sup> Wird lediglich die männliche (bzw. weibliche) Form einer Berufsbezeichnung gewählt, ist die gegengeschlechtliche jeweils mit gemeint.



Insgesamt ist ihre kognitive Entwicklung unbeeinträchtigt und unterscheidet sich nicht von der Gleichaltriger mit einem normalen weiblichen Chromosomensatz. Es finden sich jedoch Teilleistungsstörungen in folgenden Bereichen:

- visuell-räumliche Wahrnehmung (vgl. ROSS ET AL. 1995; SWILLEN ET AL. 1993)
- visuell-motorische Funktionen (vgl. HAVERKAMP ET AL. 1999; LAHOOD/BACON 1985; TEMPLE/CARNEY 1993; u.a.)
- fein- und grobmotorische Koordination (vgl. LEWANDOWSKI ET AL. 1984)
- Aneignung von Rechenoperationen und Automatisierung von Rechenfähigkeiten (vgl. ROVET 1995).

Die visuell-räumlichen Wahrnehmungsprobleme stehen wahrscheinlich nicht im Zusammenhang mit dem Hormonstatus, da sie sich auch bei Mädchen finden, die hormonell behandelt werden: "We hypothesize that a subset of the neurocognitive deficits (visual-spatial/perceptual abilities) are genetically determined and result from abnormal expression of one or more X chromosome genes" (ROSS ET AL. 2000: 135). Andere Einschränkungen wiederum können wohl durch eine Östrogen-Substitution ausgeglichen werden: „In addition, a different subset of these neurocognitive deficits (memory, reaction time, and speeded motor function) result from estrogen deficiency and are at least somewhat reversible with estrogen treatment" (ebd.). Es wird ferner diskutiert, ob die beschriebenen (genetisch determinierten) Teilleistungsschwächen gegebenenfalls Folge einer lokal gestörten Glukose-Verstoffwechselung im zentralen Nervensystem sind (vgl. BRÄMSWIG 2008: 83). Allein bei einer zu vernachlässigenden Anzahl von Patientinnen mit einem X-Ringchromosom (relative Häufigkeit 2%) oder X-Markerchromosom (relative Häufigkeit 1%) kann es tatsächlich zu einem deutlich unterdurchschnittlichen Intelligenzquotienten kommen (vgl. ebd.: 79f.; EL ABD ET AL. 1999; VAN DYKE ET AL. 1992). Trotz dieser eindeutigen wissenschaftlichen Ergebnisse finden sich in aktuellen Lehrbüchern der (Sonder-)Pädagogik und Medizin immer wieder Hinweise auf das UTS als Ursache einer geistigen Behinderung, welche sich - wenn überhaupt - erst bei einem sorgfältigen Studium des Textes relativieren.<sup>14</sup> Es ist davon auszugehen, dass die irrigen Annahmen über das UTS von Fachleuten weitergegeben werden und möglicherweise das öffentliche Bild von betroffenen Mädchen und Frauen prägen. Hier besteht großer Aufklärungsbedarf. Da Mädchen und Frauen mit dem UTS eine große Variabilität sowohl im äußeren Erscheinungsbild als auch in ihrer psychosozialen Entwicklung aufweisen, sehen Wissenschaftler einen zukünftigen Forschungsschwerpunkt in der Identifikation von Risiko- und Schutzfaktoren der Entwicklung (vgl. ROSS ET AL. 2000: 135 ff.).

### ***Persönlichkeitsentwicklung***

---

<sup>14</sup> Aus einem Lehrbuch der Gynäkologie und Geburtshilfe: „Patientinnen mit Ullrich-Turner-Syndrom können eine normale Intelligenz aufweisen, oft ist sie aber verringert" (STAUBER 2007: 35); aus einem einführenden Überblickswerk der Geistigbehindertenpädagogik: „*Chromosomenanomalien, die zu einer geistigen Behinderung führen* (...) Gonosomale Aberrationen (Anomalien in Zahl und Struktur der Geschlechtschromosomen), z.B. Klinefelter-Syndrom, Ullrich-Turner-Syndrom" (FORNEFELD 2004: 53).

Neben den beschriebenen kognitiven Besonderheiten finden sich in der Literatur auch Hinweise auf Charakteristika in der Persönlichkeitsentwicklung von Mädchen und Frauen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom (vgl. BENDER ET AL. 1984b; EL ABD ET AL. 1999; MCCAULEY ET AL. 2001; ROVET/IRELAND 1994; WIDE BOMAN ET AL. 2000). Unter anderem werden Schwierigkeiten hinsichtlich der Ausbildung sozialer Kompetenzen und eines positiven Selbstbildes, verlangsamte Reifeprozesse im psycho-emotionalen Bereich und eine gestörte psycho-sexuelle Entwicklung genannt. Dabei besteht Uneinigkeit betreffend der Ursache der oben beschriebenen Probleme: Während einige Autoren annehmen, dass sie unmittelbare Folge der chromosomalen Veränderung sind (vgl. BRÄMSWIG 2008: 82), sehen andere sie in Verbindung mit den kognitiven Besonderheiten des Syndroms (vgl. ROSS ET AL. 2000: 135ff.) beziehungsweise ausschließlich als Reaktion auf die körperlichen Auffälligkeiten (vgl. NEUHÄUSER/STEINHAUSEN 2003: 190).

### ***Das Konstrukt des Verhaltensphänotyps genetischer Syndrome***

In diesem Zusammenhang lohnt ein Blick auf das Konstrukt des Verhaltensphänotyps genetischer Syndrome. Es stellt den Versuch dar, Ähnlichkeiten in Entwicklungs- und Verhaltensmerkmalen bei Betroffenen mit einem bestimmten genetischen Syndrom genauer zu beobachten und zu beschreiben. Der Begriff wurde von dem Mediziner NYHAN geprägt, welcher anhand des u.a. nach ihm benannten Lesch-Nyhan-Syndroms organisch bedingte Verhaltensbesonderheiten beschrieb, deren ursächliche Wirkmechanismen noch nicht aufgeschlüsselt sind: "We feel that these children have a pattern of unusual behavior that is unique to them. Stereotypical patterns of behavior occurring in syndromic fashion in sizable numbers of individuals provide the possibility that there is a concrete explanation that is discoverable" (NYHAN 1972: 7). HOLTMANN definiert „Verhaltensphänotyp“ als „ein Muster von motorischen, kognitiven, sprachlichen, sozialen und Verhaltensauffälligkeiten, das bei einem definierten genetischen Syndrom mit einer höheren Wahrscheinlichkeit auftritt als bei einer Behinderung anderer Ursache“ (HOLTMANN 2008: 12). Allerdings zeigen nicht alle Kinder und Erwachsene mit einem genetischen Syndrom Gemeinsamkeiten in ihrer Entwicklung und ihrem Verhalten bzw. nicht in der gleichen Ausprägung - allein die Wahrscheinlichkeit für ihr Auftreten ist höher als bei Gesunden oder Menschen mit einer Beeinträchtigung anderer Genese. Diese intraindividuellen Unterschiede kommen nach SARIMSKI dadurch zu Stande, dass die Betroffenen ganz unterschiedlich genetisch ausgestattet sind (unabhängig von der das Syndrom definierenden genetischen Veränderung), und diese genetische Ausstattung zudem mit den äußeren und sozialen Bedingungen, unter denen das Kind oder der Erwachsene lebt, interagiert (vgl. SARIMSKI 2003: 25f.). (Zu ergänzen sei dies noch um die Wechselwirkung der genetischen Ausstattung mit psychosozialen Risiko- und Schutzfaktoren). Im Umkehrschluss darf „das Wissen um syndromspezifische Entwicklungsmöglichkeiten und Verhaltensformen“ nicht „zu einer sich-selbsterfüllenden Prophezeiung werden“, die „bestimmte Entwicklungen und Verhaltensweisen vom Kind erwartet und damit ungewollt provoziert und bekräftigt“ (ebd.: 34). Der Wert der Forschung über Verhaltensphänotypen liegt vielmehr in der Möglichkeit, die besonderen Stärken und Schwächen des einzelnen Kindes besser zu verstehen und hieraus pädagogische und therapeutische Konsequenzen abzuleiten (vgl.

NEUHÄUSER 2007: 15), sowie Eltern von Schuldgefühlen entlasten, wenn sie schwierige Verhaltensweisen ihres Kindes ihrem persönlichen Unvermögen und erzieherischem Versagen zuschreiben (vgl. SARIMSKI 2003: 17).

### ***Psycho-soziales Profil***

Im Folgenden soll ein psycho-soziales Profil dargestellt werden, welches Mädchen und Frauen mit UTS zugeschrieben wird. Eine Studie von MC CAULEY ET AL. aus dem Jahr 2001 kommt zu dem Ergebnis, dass Mädchen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom signifikant größere Probleme haben, soziale Beziehungen einzugehen und zu pflegen als Mädchen in der Kontrollgruppe. „Social difficulties appear to be an area of vulnerability for TS girls“ (MC CAULEY ET AL. 2001: 360). SKUSE ET AL. sehen die Ursache hierfür genetisch bedingt: Ein Gen für soziale Wahrnehmungen sei auf den X-Chromosomen lokalisiert, welches jedoch nicht vom maternalen, sondern hauptsächlich vom paternalen X-Chromosom exprimiert wird. In ihrer Untersuchung waren folglich UTS-Frauen mit paternalem X-Chromosom den Frauen mit maternalem X-Chromosom bezüglich ihrer sozialen Kompetenz eindeutig überlegen (vgl. SKUSE ET AL. 1997: 652f.). Neben eingeschränkten sozialen Fähigkeiten werden Kindern und Jugendlichen mit Ullrich-Turner-Syndrom ein geringeres Selbstwertgefühl und emotionale Unreife (im Sinne eines nicht altersgemäßen Verhaltens) attestiert (vgl. MCCAULEY ET AL. 1995: 82 ff.). Eine etwas ältere dänische Untersuchung wies einen engen Zusammenhang zwischen einer überfürsorglichen und überbehütenden Haltung der Eltern und den psychischen Problemen der Kinder mit einem UTS nach: 85% der Mädchen, die sehr autoritär und/oder überbehütend erzogen worden waren, zeigten eine Unreife in ihrem Sozialverhalten und Gefühlsleben, während dies nur bei 42% der Mädchen der Fall war, die in einem Erziehungsmilieu aufgewachsen waren, das sie zu altersgemäßer Aktivität und Selbständigkeit anregte (vgl. NIELSEN ET AL. 1988: 14).<sup>15</sup> Oben genannte Entwicklungs- und Verhaltensdispositionen verweisen auf die Notwendigkeit einer eingehenden Beratung von Frauen und Mädchen mit UTS und ihren Familien: So kann zum einen die Relevanz des familialen Erziehungsverhaltens thematisiert werden, zum anderen sollten Wege aufgezeigt werden, die sozialen Kompetenzen der jungen Mädchen zu schulen, um ihrer sozialen Isolation entgegen zu wirken.<sup>16</sup> Zum Thema „emotionale Unreife“ merkt VON HANFFSTENGEL an, dass Frauen mit UTS gewohnheitsmäßig ihr „inneres Kind“ abwerten, da kindliches Verhalten als stigmatisierendes Anzeichen des Syndroms gilt. Sie belegt dies an einer Passa-

---

<sup>15</sup> Auch BRUNER weist in ihrem Aufsatz zur Sozialisation von Mädchen mit Behinderungen auf einen Zusammenhang hin zwischen „Familien mit `einschließenden` Tendenzen, die das Kind durch überbehütendes Verhalten vor kränkenden Situationen `schützen` wollen“ und einer mangelnden Entfaltung der kindlichen (Handlungs-)Autonomie und Ich-Entwicklung (BRUNER 2000: 6).

<sup>16</sup> Grundsätzlich gibt es nach STEINHAUSEN vier Wirkgrößen, die die psycho-soziale Adaptation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher - und als solche können auch Mädchen mit einem Ullrich-Turner-Syndrom angesehen werden - prägen: Krankheitsbedingungen (Merkmale, die sich unmittelbar aus der Krankheit selbst ergeben), (emotionale, kognitive und soziale) Entwicklungsdimensionen, familiäre Reaktionen (fluktuierend vs. stabilisierend) und Reaktionen der sozialen Umwelt (Integration vs. Isolation) (vgl. STEINHAUSEN 1987: 225ff.). Diese sind natürlich nicht isoliert zu betrachten sondern zu verstehen als sich wechselseitig beeinflussende Teile eines Systems.

ge aus einer Informationsbroschüre der Schweizer Ullrich-Turner-Syndrom-Selbsthilfegruppe, in der eine Reihe „kindlicher Qualitäten“ aufgezählt wird:

- die Tendenz zu manipulieren
- weinerliche Stimmen
- übertriebene Abhängigkeit
- Schwierigkeiten, ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche in einer taktvollen Art auszudrücken
- Selbstbezogenheit
- Unverantwortlichkeit“ (vgl. VON HANFFSTENGEL 1994: 68).

Bei der Aufzählung wird deutlich, dass ausschließlich negative Eigenschaften von „Kindlichkeit“ benannt werden - die positiven Aspekte bleiben unerwähnt. So können kindliche Neugierde, Begeisterungsfähigkeit, Spontaneität, Unvoreingenommenheit etc. durchaus als Stärken angesehen werden, die nicht nur das eigene Leben bereichern sondern auch das der Mitmenschen. In einem engen Zusammenhang zur erwähnten sozio-emotionalen Unreife steht die überlange Bindung an das Elternhaus, welche jungen Frauen mit UTS zugeschrieben wird (vgl. BLIN ET AL. 1987: 68). Auf Seiten der Eltern korrespondiert diese mit einer Überbehütung, die wiederum bei den betroffenen Mädchen weitere Entwicklungsverzögerungen nach sich ziehen kann usw. NIELSEN sieht hierdurch die Gefahr eines Teufelskreises gegeben, der bis ins Erwachsenenalter der Tochter aufrechterhalten bleiben kann, wenn nicht sowohl die Eltern als auch die Tochter daran arbeiten, mehr Unabhängigkeit voneinander zu erreichen und sich eigene Lebensumwelten zu schaffen (vgl. NIELSEN ET AL. 1988: 14). Um den altersentsprechenden Ablösungsprozess besser verwirklichen zu können, scheint deshalb die frühzeitige Einbindung von Mädchen mit UTS in andere soziale Gruppen außerhalb der Familie von erheblicher Bedeutung. Parallel dazu wird eine früh einsetzende pädagogische und psychologische Beratung betroffener Familien empfohlen, um möglicherweise das oben erwähnte Entwicklungsrisiko abwenden zu können. BLIN ET AL. betonen in ihrem Modellprojekt zur Förderung und Betreuung von Mädchen/Frauen mit UTS und deren Familien die Notwendigkeit, überbesorgte und -beschützende Mütter (und Väter) „zu bewegen, ihren Töchtern mehr Selbständigkeit zuzutrauen und sie darin auch zu bestärken“ (BLIN ET AL. 1987: 25). Gleichzeitig gelte es, die Eigenaktivität der Eltern zu unterstützen und ihnen eine positive Rückmeldung über ihre Elternkompetenz zu geben; sie sollen damit in die Lage versetzt werden, mit ihren Kindern gelassener und offener umzugehen. Langfristige Verhaltensänderungen bei Eltern mit überbehütenden Tendenzen ergeben sich aber nicht allein aufgrund solcher Beratungsgespräche, sondern vor allem durch den Kontakt zu anderen betroffenen Eltern (vgl. ebd.: 25; 32). Überhaupt scheinen Jugendliche mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung in einer Entwicklungsphase, in der Gleichaltrige sich zunehmend von zu Hause ablösen, oft noch sehr an ihre Eltern gebunden. BRUNER weist darauf hin, dass diese unfreiwillig lange Abhängigkeit gegenüber den Eltern häufig Ambivalenzkonflikte schafft, „da die altersgerechte Autonomie-Entwicklung sowohl durch die Auswirkungen der Behinderung als auch durch elterliche Überfürsorge und Kontrolle verhindert bzw. verzögert werden kann“ (BRUNER 2000: 9). Bei Eltern, die für diese Thematik aufgeschlossen sind, kann auch in einer psycho-sozialen Beratung die Bedeutung einer

(über-)langen Eltern-Kind-Bindung für die Familiendynamik thematisiert werden. „Oft scheint es für die Erhaltung des Familiengleichgewichts wichtig, ein als krank oder behindert definiertes Familienmitglied zu besitzen. Die Sorge um diesen auf seine Rolle oft ein Leben lang festgelegten ‘Symptomträger’ hält die Familie zusammen und hilft ihr, die Auseinandersetzung mit anderen Konflikten in der Familie (z.B. Partnerprobleme zwischen den Eltern) zu vermeiden“ (BLIN ET AL. 1987: 23). Innerhalb dieser Sicherheit vermittelnden Ordnung ergeben sich jedoch kaum Chancen für eine individuelle Entwicklung der einzelnen Familienmitglieder. NIELSEN erkennt darin einen möglichen Grund, warum Frauen mit Turner-Syndrom in der Literatur häufig so beschrieben werden, als fehle ihnen eine „eigene Persönlichkeit“ (vgl. NIELSEN ET AL. 1988: 24). VON HANFFSTENGEL sieht eine Relation zwischen der Ablösungsproblematik und dem Festhalten an der traditionellen weiblichen Geschlechtsrolle. „Frauen, deren Zukunft im Hinblick auf eine Partnerschaft sehr unsicher ist (nur die Hälfte aller behinderten Frauen ist verheiratet, Zahlen über feste Bindungen frauenliebender Frauen sind mir nicht bekannt), müssen sich während des Ablösungsprozesses auch von der traditionellen Frauenrolle als ‘Anhängsel’ eines Mannes verabschieden. (...) Die Angst vor einer ungewissen Zukunft und die im Elternhaus erlebte Überbehütung oder Abwertung, die wenig Vertrauen zu den eigenen Fähigkeiten erlauben, führen zu einem Teufelskreis“ (VON HANFFSTENGEL 1994: 53). Im Verarbeitungsprozess der Diagnose „Ulrich-Turner-Syndrom“ müsse deshalb die Auseinandersetzung mit der weiblichen Geschlechtsrolle auch im Hinblick auf die Ablösung vom Elternhaus gefördert werden, um betroffenen Frauen eine realistische Zukunftsperspektive zu eröffnen.

In einem engen Zusammenhang mit der Ausbildung einer persönlichen Autonomie ist die Berufsausübung zu sehen. BOCK führt aus, beruflich tätig zu sein bedeute mehr als reine Existenzsicherung und finanzielle Unabhängigkeit; eine sinnvolle Aufgabe zu erfüllen, gebraucht zu werden, könne eine Quelle der Bestätigung sein, zu einem positiven Selbstwertgefühl beitragen und so die Lebensqualität erhöhen (vgl. BOCK 2002: 66). Nicht zuletzt bietet der Beruf eine Möglichkeit, soziale Kontakte zu pflegen, was in verstärktem Maße für Frauen mit dem Ulrich-Turner-Syndrom von Bedeutung sein mag. Gleichzeitig haben Frauen mit UTS, wie Menschen mit Kleinwuchs anderer Ursache auch, relativ große Schwierigkeiten, sich beruflich zu etablieren. „Hier steht also nicht eine geringere Qualifikation im jeweiligen Beruf zur Debatte, sondern eher eine Reaktion auf die geringere Körpergröße, die leider immer noch bei einigen mit geringeren Fähigkeiten assoziiert wird“ (ebd.: 64). Um die Berufstätigkeit als identitätsstiftenden Faktor zu nutzen, braucht es deshalb eine gute Begleitung und besondere Unterstützung von Mädchen mit UTS, welche deren Fähigkeiten und Möglichkeiten im Blick hat.

### **2.1.3 Körperlichkeit bei Frauen und Mädchen mit Ulrich-Turner-Syndrom**

Ein bedeutsames identitätsstiftendes Lebenselement, welches bei Mädchen und Frauen mit UTS mit Entwicklungsrisiken behaftet sein kann, ist das Erleben von (und das Verhältnis zur) Körperlichkeit im weitesten Sinne. In Anlehnung an BIELEFELDS Begriff der „Körpererfahrung“ kann damit „die Gesamtheit aller im Verlauf der individuellen wie gesellschaftlichen Entwicklung erworbenen Erfahrun-

gen mit dem eigenen Körper, die sowohl kognitiv wie affektiv, bewußt wie unbewußt sein können“ verstanden werden (BIELEFELD 1986: 17). Der Einfluss des Körpers auf die Ausbildung eines positiven Selbstbildes ist nicht zu unterschätzen, sich mit und in dem eigenen Körper wohl zu fühlen steht damit in einem engen Zusammenhang.

### ***Körperbild, Körpererleben und Selbstwertgefühl***

Für Frauen und Mädchen mit UTS sind die Möglichkeiten, ein positives Körperbild und Selbstkonzept zu entwickeln, häufig eingegrenzt, und ihr Verhältnis zum eigenen Körper als Ursache ihrer Andersartigkeit ist nicht unbeschwert (vgl. VON HANFFSTENGEL 1994: 45ff.). Wir alle werden als Mitglieder unserer Gesellschaft mit einer definierten Idealform (und -funktion) des menschlichen Körpers konfrontiert, mit der zu vergleichen wir uns nur schwer entziehen können. Ein idealtypisches (und somit attraktives) Erscheinungsbild abzugeben, stellt für viele (auch nicht beeinträchtigte) Menschen eine schwer zu bewältigende Herausforderung dar, die im schlimmsten Falle zu einer Entfremdung vom eigenen Körper (und damit von sich selbst) führen kann. Für Menschen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung kommt noch ein entscheidender Aspekt hinzu: „Der diagnostische Blick (*der Mediziner; A.B.*) sucht immer nach den Defiziten. So haben Betroffene ihren Körper immer als unzureichend erlebt. Ein solcher Körper kann nicht anziehend sein“ (VOM HOFE 2001: 20). Dabei sind die Annahme des eigenen Körpers und ein grundlegendes Wohlbefinden in der „eigenen Haut“ ganz entscheidend für eine als positiv bewertete Lebensqualität. Gleichwohl ist diese Akzeptanz unabhängig zu sehen von äußerlicher Attraktivität (die sich kaum objektiv bestimmen lässt): „(...) das vollkommenste Aussehen der Welt kann nicht ändern, dass ich mich auch mit Schwierigkeiten auseinandersetzen und Verantwortung übernehmen muss. Es ersetzt auch nicht eine bewusste Gestaltung von Beziehungen und schützt nicht vor kleinen und großen Enttäuschungen in diesem Bereich oder im Leben allgemein“ (BOCK 2002: 51). Was kann aber nun helfen, den Bezug zum eigenen Körper zu verbessern, falls dieser als gestört empfunden wird? Zum einen sind verschiedene Sport- und Bewegungsarten zu nennen (Tanz, Gymnastik, Yoga, Qi Gong, Schwimmen etc.): Mädchen und Frauen mit UTS lernen ihren Körper über solche Aktivitäten besser kennen, verbessern ihre körperliche Koordinations- und Leistungsfähigkeit. Auch professionelle Hilfe in Form einer körperorientierten Psychotherapie ist eine weitere gute Möglichkeit zur Erarbeitung eines positiven Körperbewusstseins (vgl. BOYESEN 2009; KURTZ 1985; LOWEN 2008).<sup>17</sup> Im Folgenden möchte ich noch einmal näher auf einzelne Aspekte der Körperlichkeit von Frauen mit UTS eingehen, die von vielen als problembehaftet erlebt werden: Den Kleinwuchs, die ausbleibende Pubertätsentwicklung und die Unfruchtbarkeit im Erwachsenenalter.<sup>18</sup>

---

<sup>17</sup> Mit VON HANFFSTENGEL ist kritisch einzuwenden, dass es zu kurz greift, die Probleme betroffener Mädchen und Frauen zu individualisieren, ohne gesellschaftliche Normen, Werte und Einstellungen mit einzubeziehen - bekanntermaßen haben diese entscheidenden Einfluss auf die psychische Entwicklung und das Selbstkonzept eines Individuums (vgl. VON HANFFSTENGEL 1994: 65).

<sup>18</sup> Dass mit dem Ullrich-Turner-Syndrom verschiedene Krankheitsdispositionen einhergehen, die sich im Verlauf des Lebens manifestieren können (oder auch nicht), wird an dieser Stelle aus Gründen der Arbeitsökonomie nicht thematisiert.

### **Kleinwuchs**

Erwachsene Frauen, die deutlich kleiner sind als andere, fallen auf. Natürlich ist die sozial akzeptable Mindestgröße - so wie viele andere Körpermerkmale auch - kulturell variabel, und klein zu sein muss nicht zwangsläufig zu einer Stigmatisierung führen. Trotzdem sind kleinwüchsige Menschen einer Reihe von Schwierigkeiten im alltäglichen Leben ausgesetzt - das Angebot an Bekleidung für Erwachsene in Untergrößen ist eingeschränkt, das Design von Möbeln, Autos etc. orientiert sich an der Durchschnittsgröße von 165 cm für deutsche Frauen und 178 cm für deutsche Männer usw.<sup>19</sup> Insgesamt ist in unserer Gesellschaft die Körpergröße auch heute noch ein wichtiges Kriterium bei der Einschätzung eines Menschen (die Synonyme für „groß“ bzw. „Größe“ und „klein“ bzw. „Kleinheit“ sprechen für sich), was Auswirkungen auf die individuelle und berufliche Entfaltung haben kann. „In unserer Gesellschaft ist das Vorurteil weit verbreitet, dass in einem kleinen Körper auch ein kleiner Geist steckt“, so JÉRÔME RIES, Geschäftsführer des Bundesverbandes kleinwüchsiger Menschen und ihrer Familien e.V. (BIH 2010: 10).<sup>20</sup> Nicht umsonst gibt es in der BRD mehrere Selbsthilfverbände Kleinwüchsiger, die sich um deren psycho-soziale Stärkung, ihre Integration in die Gesellschaft und um den Abbau vorhandener Ressentiments bemühen.<sup>21</sup> Mit BRÄMSWIG kann festgehalten werden, dass junge Mädchen mit UTS wahrscheinlich noch keine Vorstellungen von den Schwierigkeiten haben, die sie möglicherweise als kleinwüchsige Frauen erwarten und in diesem Alter auf andere Aspekte ihrer Erkrankung fokussieren (wie z.B. die täglichen Injektionen von Medikamenten). Im Laufe des Heranwachsens werden ihnen wohl die negativen sozialen Konsequenzen bewusst, die sich aus ihren körperlichen Auffälligkeiten ergeben können. Für die erwachsene Frau schließlich können neben der Infertilität und sexuellen Problemen „Beschränkungen in der persönlichen und beruflichen Selbstverwirklichung sowie eine mögliche soziale Diskriminierung aufgrund ihrer Kleinwüchsigkeit vorrangige Probleme“ (BRÄMSWIG 2008: 86) sein.

### **Weibliche Geschlechtsidentität**

Da für die Entwicklung einer weiblichen Geschlechtsidentität weder ein zweites X-Chromosom noch Ovarien erforderlich sind, unterscheiden sich Mädchen und Frauen mit UTS im Empfinden ihrer Geschlechtszugehörigkeit nicht von Frauen und Mädchen mit einem unauffälligen Chromosomensatz (vgl. BÜHREN ET AL. 1990, 1991; ERHARDT ET AL. 1970: 237ff.; GRIMM-KRAFT ET AL. 1993: 43ff.). Nichtsdestotrotz kann die veränderte Sexualentwicklung in der Pubertät und Adoleszenz zu psychischen Schwierigkeiten führen, besonders im Hinblick auf die Identifikation mit der Rolle als Frau (vgl.

---

<sup>19</sup> Quelle: STATISTISCHES BUNDESAMT: Gesundheitswesen - Mikrozensus 2009 - Fragen zur Gesundheit - Körpermaße der Bevölkerung 2009.

[https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Gesundheitszustand/Koerpermasse5239003099004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Gesundheitszustand/Koerpermasse5239003099004.pdf?__blob=publicationFile)

<sup>20</sup> In Deutschland leben rund 100.000 Betroffene; bislang sind 450 verschiedene Kleinwuchsformen bekannt (vgl. BIH 2010: 12).

<sup>21</sup> Z.B. „Bundesverband kleinwüchsiger Menschen und ihrer Familien e.V.“ (<http://www.bkmf.de>); „Bundesselbsthilfeverband kleinwüchsiger Menschen e.V.“ (<http://www.kleinwuchs.de>)

NEUHÄUSER 2007: 278). Vor allem BRÄMSWIG wird in seinem Standardwerk über Diagnostik und Therapie des UTS nicht müde zu betonen, dass für eine „normale“ Entwicklung der weiblichen Identität die altersgemäße körperliche Veränderung zur Frau wichtig ist, wofür eine (lebenslange) Hormontherapie unabdingbar sei. „Dies bedeutet, dass der Substitution mit Östrogenen und Gestagenen beim Ullrich-Turner-Syndrom eine besondere Bedeutung auch für die Entwicklung der Geschlechtsidentität zukommt“ (BRÄMSWIG 2008: 82). Andere Autoren kritisieren diese sehr enge Auffassung von Weiblichkeit, die sich einzig an der Ausbildung von sekundären Geschlechtsmerkmalen bzw. der reproduktiven Fähigkeit orientiert und die Andersartigkeit betroffener Frauen mit UTS automatisch zum Defizit erklärt. Diese Fixierung auf die Integrität des Körpers im Sinne der sozialen Norm kann zu folgendem Problem führen: Mädchen und Frauen mit UTS fokussieren allein darauf, einer traditionellen Vorstellung von Weiblichkeit nicht zu genügen, statt nach Wegen zu suchen, diese individuell auszugestalten (vgl. VON HANFFSTENGEL 1994: 47ff.). Übereinstimmend mit BOCK stellt sich die Frage, wie sich „Weiblichkeit“ unabhängig von biologischer Mutterschaft, aktuell gültigem Schönheitsideal und dem (sexuellen) Interesse eines Mannes bestimmen lässt (vgl. BOCK 2002: 80). Die Psychologin definiert „Weiblichkeit (...) auch so als ein Leben spendendes Element (...): Anderen und sich selbst einen Raum zum Wachsen lassen und bereiten. Für das Wohl des anderen sorgen, ohne sich selbst zu vernachlässigen, sich und andere von Zwängen befreien. Als die Kraft, die alles Schöne bewahren möchte - und die den Wert von Beziehungen hoch einschätzt. In diesem Sinne können weibliche Eigenschaften selbstverständlich auch bei Männern zu finden sein“ (ebd.).<sup>22</sup> Welche Elemente im Verarbeitungsprozess der Diagnose UTS nun zu einem positiven und unabhängigen weiblichen Selbstkonzept führen können, hat VON HANFFSTENGEL in ihrer Arbeit untersucht.

Hierzu zählen u.a.

1. die Verbreitung von mehr Informationen sowohl an Betroffene als auch an die Öffentlichkeit, um Vorurteile und Selbststigmatisierung abzubauen,
2. die Integration betroffener Frauen in Angebote emanzipatorischer Frauenarbeit und
3. der Aufbau und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen (vgl. VON HANFFSTENGEL 1994: 54).

Ihre Auswertung von Interviews mit betroffenen Frauen zeigte des Weiteren, dass die Erarbeitung einer Alternative zur traditionellen weiblichen Geschlechtsrolle eine fundamentale Notwendigkeit zur Bewältigung der Diagnose UTS ist. Inhalt einer ganzheitlichen Beratung und Begleitung von Mädchen und Frauen mit UTS sollte also auch sein, die Pluralität weiblicher Geschlechtsrollen in der

---

<sup>22</sup> Mit HAEBERLE (2003) lässt sich das Geschlecht beim Menschen als komplexes Gebilde mit biologischen, psychologischen und sozialen Komponenten verstehen. Der Sexualwissenschaftler unterscheidet in seinem Online-Kurs „Grundlagen der sexuellen Anatomie und Physiologie beim Menschen“ sieben Faktoren der Geschlechtsbestimmung: Das chromosomale, gonadale und hormonale Geschlecht, die inneren und äußeren Geschlechtsorgane, das anerzogene Geschlecht sowie die geschlechtliche Selbstidentifizierung. Nicht nur seien diese „mit ihren Regelfällen und möglichen Ausnahmen voneinander unabhängig“, auch würden die Grundaspekte der Sexualität (körperliches Geschlecht, Geschlechtsrolle und sexuelle Orientierung) Gradunterschiede mit einer möglichen Variationsbreite bezeichnen. „In der Wechselwirkung der drei Grundaspekte entwickelt sich bei jedem Menschen im Laufe des Lebens seine individuelle Sexualität“. Quelle: <http://www2.hu-berlin.de/sexology/ECD1/index.htm>



Gegenwart zu skizzieren und auf positive Identifikationsfiguren hinzuweisen, für die das Ullrich-Turner-Syndrom eine Chance zur persönlichen Entwicklung darstellt.

### ***Partnerschaft und Sexualität***

Es liegen Untersuchungen vor, in denen Mädchen und Frauen mit einem Ullrich-Turner-Syndrom über Schwierigkeiten bei der Aufnahme partnerschaftlicher Beziehungen bzw. sexueller Kontakte und eine verminderte sexuelle Aktivität berichten (vgl. PAVLIDIS ET AL. 1995: 83ff.; SYLVEN ET AL. 1993: 188ff.). BRÄMSWIG betont in diesem Zusammenhang, dass ein „gesundes“ sexuelles Erleben und die Akzeptanz der eigenen Weiblichkeit bei Frauen mit UTS allein unter einer Substitutionstherapie mit Sexualsteroiden gegeben sein können. Ihm stellt sich die Frage, ob bei nicht behandelten Frauen die „aufgrund der unvollständigen Substitutionstherapie ausgebliebene körperliche Entwicklung zu einer Störung des weiblichen Selbstbildes und/oder einer mangelhaften Akzeptanz durch den Partner geführt hat. Durch eine rechtzeitige, angemessen dosierte und dauerhaft durchgeführte Therapie mit Sexualsteroiden können Frauen mit einem Ullrich-Turner-Syndrom ein normales Bild von der Weiblichkeit ihres Körpers und eine erfüllte Sexualität im Rahmen einer partnerschaftlichen Beziehung entwickeln“ (BRÄMSWIG 2008: 61f.). Diese Aussage spiegelt die Annahme wider, dass lediglich ein im üblichen Sinne weiblich geformter Körper für die Frau selbst und ihren Partner akzeptabel resp. attraktiv sein kann. Hierzu ist Folgendes kritisch anzumerken: Ein renommierter Mediziner wie Professor BRÄMSWIG, welcher Mädchen und Frauen mit UTS sowie deren Familien berät, trägt kraft seiner Autorität eine große Verantwortung für die Meinungsbildung (nicht nur) seiner Patientinnen. Dieser Verantwortung muss er sich im Hinblick auf die Darstellung des weiblichen Körpers bewusst sein, um betroffenen Mädchen und Frauen ein selbstbestimmtes Leben unabhängig von strengen Schönheitsnormen zu ermöglichen. Denn, so die Diplom-Psychologin BOCK: „Hier wirkt sich bei uns Betroffenen vielleicht das in den Medien vermittelte Ideal und seine Unerreichbarkeit besonders deutlich aus und frustriert uns noch stärker, als es dies bei Frauen im Allgemeinen kann“ (Bock 2002: 34). NIELSEN ET AL. verweisen darauf, dass „das Akzeptieren des eigenen Körpers, der offene Umgang mit Körperlichkeit und das Vertrauen in den Partner bei Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom ebenso wie bei anderen Menschen die Voraussetzung dafür (ist), daß Sexualität positiv erlebt wird (NIELSEN ET AL. 1988: 18).

Auch das Thema Infertilität ist eines, welches Mädchen und Frauen mit UTS stark berührt und häufig diskutiert wird - in (psycho-sozialen) Beratungsgesprächen und auf Treffen der Selbsthilfegruppen (vgl. Bock 2002: 36). Grundsätzlich sind verschiedene Entwürfe denkbar, nicht ohne Kinder leben zu müssen, darunter

- die Adoption oder Pflegschaft eines Kindes,
- die Annahme der leiblichen Kinder des Partners aus einer vorhergehenden Beziehung und
- nicht zuletzt auch eine biologische Mutterschaft per künstlicher Befruchtung mit einer Eizellspende (nur zu realisieren außerhalb Deutschlands).

In der Literatur ist außerdem die Anregung zu finden, das Bedürfnis, mit Kindern umzugehen, im Beruf auszuleben und z.B. „als Erzieherinnen, Kinderkrankenschwestern oder Verkäuferinnen in

Spielwarengeschäften oder Boutiquen für Kinderkleidung“ zu arbeiten (NIELSEN ET AL. 1988: 19). Dieser Vorschlag erscheint mir jedoch für Frauen, die einen drängenden Kinderwunsch verspüren, wenig dienlich (wenn nicht sogar zynisch). Darüber hinaus besteht für Frauen (und ihre Partner), die unter ihrer ungewollten Kinderlosigkeit leiden, die Möglichkeit einer professionellen Beratung und Begleitung. Thematisiert werden können beispielsweise die Motivation für den Kinderwunsch, Hoffnungen, die mit der Geburt eines Kindes einhergehen, Konsequenzen des Scheiterns einer künstlichen Befruchtung oder auch Modelle eines Lebens ohne Kind.<sup>23</sup> Immerhin wird die Zahl der Paare mit einem unerfüllten Kinderwunsch in Deutschland bei 7% - 9% angesiedelt, wobei die Ursachen hierfür vielfältig sind, ebenso wie der mögliche Umgang mit denselben (vgl. BZGA 2005a; ROBERT KOCH INSTITUT 2004).

Abschließend sei noch zu erwähnen, dass auch eine naturheilkundliche Begleitung der körperlichen Aspekte des UTS (Unfruchtbarkeit, Mangel an weiblichen Geschlechtshormonen) denkbar und wünschenswert ist (z.B. als Angebot von Frauengesundheitszentren oder spezialisierten Heilpraktikerinnen), welche über den rein psychologischen Ansatz hinausgeht.

#### **2.1.4 Mögliche (psycho-sozio-emotionale) Folgeprobleme**

An dieser Stelle soll überblicksweise aufgezeigt werden, welche Folgeprobleme sich aus dem Ullrich-Turner-Syndrom ergeben können, die einer besonderen Unterstützung von Betroffenen und deren Eltern bedürfen. Dabei ist zu betonen, dass diese Beschwerden keine automatische Folge der genetischen Veränderung sind bzw. nicht alle Mädchen und Frauen mit UTS betreffen. Nach BLIN ET AL. bzw. BOCK treten folgende Probleme im Zusammenhang mit UTS häufiger auf:

- Mangel an Selbstsicherheit; Minderwertigkeitsgefühle; geringes Selbstbewusstsein
- unzureichende Fähigkeit, sich gegenüber Forderungen anderer abzugrenzen
- Unsicherheit in der Aufnahme bzw. Vermeiden von (hetero-)sexuellen Kontakten
- soziale Isolation und sozialer Rückzug
- schulische und berufliche Integrationsprobleme
- Depressionen
- selbstschädigendes Verhalten
- psychosomatische Störungen (vgl. BLIN ET AL. 1987: 3; BOCK 2002: 21f.).<sup>24</sup>

---

<sup>23</sup> Weiterführende Informationen zum Thema:

- WISCHMANN, T.; STAMMER, H.: Der Traum vom eigenen Kind. Psychologische Hilfen bei unerfülltem Kinderwunsch. Stuttgart (Kohlhammer) 2006
- ENCHELMAIER, J.: Abschied vom Wunschkind. Stuttgart (Kreuz-Verlag) 2009
- <http://www.wunschkind.de>
- <http://www.bkid.de> (Beratungsnetzwerk Kinderwunsch Deutschland)

<sup>24</sup> Denkbar sind zudem Folgen der Teilleistungsstörungen im kognitiven Bereich: So kann eine Rechenschwäche in der Schule einen besonderen Unterstützungsbedarf bedingen oder sich eine schlechte räumliche Wahrnehmung hinderlich auf die Teilnahme im Straßenverkehr auswirken.

NIELSEN ET AL. zitieren eine dänische Studie, nach der ca. ein Viertel der untersuchten Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom geringfügige psychische Probleme hatten - dieser Prozentsatz sei damit keineswegs höher als in der übrigen Bevölkerung. Allerdings konnte zwischen dem Auftreten psychischer Probleme und den Umständen, unter denen eine Frau mit Turner-Syndrom aufgewachsen war, ein deutlicher Zusammenhang festgestellt werden: 66% derjenigen, die psychische Probleme aufwiesen, hatten eine „belastete“ Kindheit erlebt; nur bei 18% der Frauen ohne größere psychische Probleme konnte ebenfalls eine „belastende“ Kindheit nachgewiesen werden. Als „belastend“ wurde in diesem Zusammenhang eine Kindheit bezeichnet, die durch einen Mangel an (Krankheitsbild relevanten) Informationen, eine überbehütende, nicht altersangemessene Erziehung, durch Hänseleien und das Fehlen von Freunden geprägt war (vgl. NIELSEN ET AL. 1988: 21). Obwohl unter Experten als auch unter Betroffenen und ihren Familien Uneinigkeit darüber besteht, ob Mädchen und Frauen mit einem Ullrich-Turner-Syndrom als chronisch krank respektive behindert anzusehen sind<sup>25</sup>, ist eines offenkundig: Ihre körperliche Andersartigkeit lässt sie in der Öffentlichkeit auffallen, was ausgehalten und bewältigt werden will. Nach BRÄMSWIG könne dieser besondere Bewältigungsdruck in der Adoleszenz die üblichen Entwicklungsaufgaben der betroffenen Mädchen verkomplizieren (vgl. BRÄMSWIG 2008: 84). Gelingt es nicht, diesen erhöhten Anforderungen in ausreichendem Maße gerecht zu werden, könnten sich oben genannte psycho-soziale Probleme einstellen.<sup>26</sup> Um eben dies zu vermeiden bzw. zu reduzieren, wird in der Literatur die Relevanz einer professionellen Betreuung betont, die Information, Beratung und Begleitung von Betroffenen sowie deren Familien beinhaltet (vgl. PELZ ET AL. 1991 u.a.). Meines Erachtens kann es hierbei jedoch nicht darum gehen, Betroffenen durch das Vermitteln erfolgreicher Coping-Strategien „eine gute psychosoziale Adaptation zu ermöglichen“ (BRÄMSWIG 2008: 84). Vielmehr sollte die Entwicklung eines positiven Selbstkonzeptes gefördert werden, welche das Ullrich-Turner-Syndrom als gegeben akzeptiert: „Die betroffene Frau bezieht in diesem Fall das UTS mit ein und begreift es als eine Entwicklungsmöglichkeit, die sie für sich nutzen kann“ (VON HANFFSTENGEL 1994: 1). Um den beschriebenen Risiken für die Persönlichkeitsentwicklung entgegenzuwirken, kann die Bedeutung des sozialen Umfeldes und seines Umgangs mit dem Ullrich-Turner-Syndrom nicht hoch genug eingeschätzt werden. Je nachdem, wie Eltern, Geschwister, Freunde und Bekannte etc. die Abweichungen des betroffenen Mädchens von geltenden Normen bezüglich Aussehen, Leistung und Verhalten bewerten, kann dieses entweder bestärkt oder entmutigt werden, eigenständig und selbstbewusst seinen Lebensweg zu gehen.

### 2.1.5 Hilfen und Unterstützungssysteme

Frühe Hilfen für von Behinderung oder Entwicklungsstörungen bedrohte Kinder und ihre Familien können helfen, die gegebenen Möglichkeiten und vorhandenen Stärken zu nutzen bzw. genetisch

---

<sup>25</sup> Die Sprachregelung der deutschen Ullrich-Turner-Syndrom-Vereinigung lautet diesbezüglich „Syndrom“.

<sup>26</sup> In der Medizin spricht man in diesem Zusammenhang von *Sekundärsymptomen*: Darunter werden Beschwerden bzw. Krankheitszeichen verstanden, die nicht unmittelbar von der zugrunde liegenden Erkrankung herrühren, sondern *in deren Folge* auftreten.

bedingte Schwächen auszugleichen (vgl. NEUHÄUSER 2007: 19; SARIMSKI 2003: 34).<sup>27</sup> Auch wenn beim UTS nicht zwangsläufig von einer Behinderung gesprochen werden kann, soll hier ein Überblick über mögliche Unterstützungssysteme gegeben werden, die auch für jene Betroffenen und ihre Familien von Nutzen sein können, die umfassender Hilfe bedürfen. Der Idealfall - eine interdisziplinär arbeitende Beratungsstelle für Mädchen/Frauen mit einem Ullrich-Turner-Syndrom und ihre Bezugspersonen - ist leider den Wenigsten zugänglich. Vielmehr besteht vor Ort meist ein Nebeneinander vielfältiger Angebote der Prävention, Therapie bzw. Förderung und es gilt, die individuell Passenden auszuwählen. Neben medizinischer Behandlung und genetischer Beratung durch (Fach-)Ärzte lassen sich psycho-soziale Beratungsstellen für folgende Bereiche finden:

- Elternberatung (psychologische Unterstützung im Bewältigungsprozess nach der Diagnosevermittlung; Unterstützung in der frühen Eltern-Kind-Interaktion/-Kommunikation; Förderung der Elternkompetenz respektive der kindlichen Selbstständigkeit)
- Beratung und Betreuung betroffener Mädchen und Frauen.<sup>28</sup>

Des Weiteren sind die Selbsthilfevereinigungen zu nennen, welche umfangreiche Angebote für Mädchen/Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom und ihre Angehörigen bereit stellen. In den folgenden Abschnitten soll auf die Besonderheiten der einzelnen Angebote der professionellen und selbstorganisierten Hilfen näher eingegangen werden.

### ***Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind***

Zunächst gilt es jedoch darzustellen, welchen grundlegenden Schwierigkeiten Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind begegnen, und auf welche Ressourcen sie zur Problembewältigung zurückgreifen können (vgl. GRUNOW 1994; KLAUß 2005; NIPPERT 1988; THIMM/WACHTEL 2002; WILKEN 2003). Neben veränderten Formen von Paarbeziehungen, einer Zunahme von Alleinerziehenden und sog. „Patchworkfamilien“, haben sich überdies die Rollen der einzelnen Familienmitglieder gewandelt. Nach ENGELBERT impliziere dies veränderte Erwartungen an das, was Mütter

---

<sup>27</sup> Einige Autoren weisen darauf hin, dass auch (und sogar) aus der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten Probleme und Belastungen resultieren können (vgl. ENGELBERT 1999). Dies mag zunächst verwundern, erscheint doch das bundesdeutsche Spektrum an medizinisch-therapeutischen, sonder- und sozialpädagogischen Angeboten sowie finanziellen Leistungen für behinderte/chronisch kranke Kinder bzw. ihre Eltern vorbildlich. Tatsächlich jedoch haben einige Familien Zugangsprobleme zu bewältigen, wenn bestimmte Angebote vor Ort nicht vorhanden sind, im Falle von Kindern und Eltern mit Migrationshintergrund Sprachbarrieren vorliegen oder aus sonstigen (psycho-sozialen) Gründen Schwellen überwunden werden müssen. Zusätzlich können sich im Hinblick auf die Elternrolle Schwierigkeiten im Kontakt mit den professionellen Hilfsinstitutionen und -personen ergeben: Mütter und Väter eines behinderten oder chronisch kranken Kindes bewegen sich im Spannungsfeld zwischen elterlicher Fürsorge und dem Druck, unangenehme oder sogar schmerzhaft ärztliche Therapieanweisungen umzusetzen.

<sup>28</sup> Das war nicht immer so: Zuweilen berichten Betroffene, dass ihre Eltern selbst leider überhaupt nicht beraten oder unterstützt wurden, was dazu führte, dass ihr Verhalten zumeist von Vorurteilen, Angst und Unsicherheit bestimmt war (vgl. BLIN ET AL. 1987).

oder Väter im Rahmen der Familie sein und leisten sollen (vgl. ENGELBERT 2003: 212 ff.).<sup>29</sup> Gleichzeitig habe sich auch die Funktion und Bedeutung der Kinder innerhalb der Familie verändert - sie treten noch stärker als bislang in den emotionalen Mittelpunkt ihrer Mütter und Väter.<sup>30</sup> Indem ihnen mehr Selbstständigkeit und Mitspracherechte zugestanden werden, erwachsen auch neue und höhere Anforderungen an ihre Kompetenzen und an ihre Entwicklung. „Die Einsicht in die prinzipielle Formbarkeit der Kinder, ein hohes Leistungsdenken und auch der medizinisch-technische Fortschritt suggerieren das Ideal perfekter und vor allem perfekt ‚machbarer‘ Kinder. Für die Eltern bedeutet dies, dass sie sich hohen Anforderungen an die Förderung der Kinder gegenübersehen“ (ebd.: 212). Aus sonderpädagogischer Sicht sind neben den familiären Problemlagen und Wandlungsprozessen im Allgemeinen vor allem die zusätzlichen Aufgaben und Belastungen von Interesse, die sich für Familien ergeben, die mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind leben. Für die Soziologin ENGELBERT sind dies neben einem erhöhten Aufwand für die Pflege und Versorgung der Kinder vor allem die psychische Verarbeitung von Ängsten, Enttäuschungen und erhöhten Anforderungen, welche als unmittelbare Folge der Behinderung bzw. chronischen Erkrankung auftreten (vgl. ebd.: 212f.). Ihrer Ansicht nach werden diese in folgender Hinsicht verstärkt:

Das Ideal des „perfekten Kindes“ und die hohen Erwartungen an die Kompetenzen der Kinder können dazu führen, dass

- Abweichungstoleranzen von der Norm geringer werden und die Schwelle zur (bekanntlich definitionsabhängigen) Behinderung eher überschritten wird,
- erhöhte Erwartungen an die Behandlungs- und Förderungsbemühungen der Eltern gestellt werden und
- sich hohe Ansprüche an das Fach- und Alltagswissen der Betreuungspersonen (in der Regel sind dies die Mütter) entwickeln (vgl. ebd.: 213).

In diesem Zusammenhang können Selbsthilfegruppen für Eltern behinderter oder chronisch kranker Kinder eine große Hilfe im Umgang mit den erwähnten Problemen sein. Der Kontakt mit Gleichbetroffenen ermöglicht das (Mit-)Teilen von Erfahrungen, welche die Bewältigung belastender Erlebnisse erleichtern kann. Desgleichen stellt das Eingebundensein in ein stabilisierendes soziales Bezugssystem eine Ressource dar, welche Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern darin unterstützt, problematische Situationen und Krisen zu meistern.

### ***Ärztliche Betreuung von Mädchen und Frauen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom***

<sup>29</sup> Grundsätzlich lassen sich folgende Funktionen von „Familie“ identifizieren: (Biologische) Reproduktion, Schutz und Versorgung (auch im Sinne einer materiellen Fürsorge), Sozialisation und Erziehung (einschließlich der Vermittlung von religiösen und anderen Werten), Förderung von Wachstum bzw. einer störungsfreien körperlichen, seelischen und geistigen Entwicklung (vgl. BUNDSCHUH ET AL. 2007: 73f.; GUDJONS 2003: 166f.; HENECKA 2006: 82 ff.).

<sup>30</sup> An dieser Stelle sei auf eine durch das Meinungsforschungsinstitut Forsa umgesetzte repräsentative Studie der Zeitschrift „Eltern“ hingewiesen: So wünschen sich lediglich rund zwei Drittel aller kinderlosen Erwachsenen zwischen 25 und 45 Jahren überhaupt Kinder. Als vorherrschende Gründe für eine bestehende Kinderlosigkeit wurden eine unsichere finanzielle Lage, die Sorge um den Arbeitsplatz oder der fehlende Partner genannt (vgl. <http://www.eltern.de/kinderwunsch/zum-glueck-familie/zum-glueck-familie-studie.html>).

Obwohl mittlerweile umfangreiche Informationen über das Ullrich-Turner-Syndrom zugänglich sind, besteht doch bei einigen Ärzten und anderen medizinischen Fachkräften ein Informationsdefizit bezüglich des UTS und seiner Auswirkungen, welches eine Fortbildungsnotwendigkeit impliziert.<sup>31</sup> Vor allem die psycho-soziale Bedeutung des Krankheitsbildes bzw. ihre Folgen für die Betroffenen und ihre Angehörigen sind vielen Medizinerinnen nicht bekannt und führen zu einem unsicheren Umgang mit den Eltern respektive den betroffenen Mädchen/Frauen. Dabei können - zuweilen ungewollt - Vorurteile über das UTS weitergegeben werden, welche auf die Klientin/Patientin und ihre Familie prägend wirken. BOCK illustriert sehr anschaulich, welchen bleibenden Eindruck die Haltung eines Mediziners hinterlassen kann: „Zu meinen unangenehmsten Erinnerungen im Zusammenhang mit medizinischer Behandlung gehört die an das mitleidige Gesicht meines betreuenden Arztes bei jedem Kontrollbesuch im Verlauf der Behandlung mit Anavar (*einem Anabolikum*; A.B.). (...) Es hat dazu beigetragen, dass ich immer größere Angst davor hatte, `entdeckt` zu werden - davor, dass es andere erfahren. Und es hat mich in meinem Selbstwert tiefer verletzt, als ich zu der damaligen Zeit selbst geahnt habe. Wenn nicht einmal der Fachmann für mich Hoffnung hat, wer dann? Wenn ich bei meinem Arzt das Gefühl habe, dass er sich nur ungern mit mir befasst, wer sollte es dann? Wenn selbst der Arzt in mir nicht einen vollwertigen Menschen sieht, wie sollte ich dann je hoffen, dass andere es tun? Das Gefühl, eine Last zu sein, nicht normal zu sein, wuchs in dieser Zeit fast ins Unerträgliche. Ich war alt genug (*13 Jahre alt*; A.B.), um das Mitleid zu spüren, das mir zu sagen schien: `Die Arme - sie wird nie ein normales Leben haben, sie wird nie Freunde oder gar einen Partner haben!` Aber ich war nicht alt genug, um mich gut dagegen abgrenzen zu können“ (BOCK 2002: 37).

Von besonderer und weitreichender Relevanz sind in diesem Zusammenhang Umstände und Form der ärztlichen Diagnosemitteilung für die betroffene Familie. Ihre Auswirkung auf die Interaktion behinderter Menschen mit ihrem sozialen Umfeld beschreibt CLOERKES folgendermaßen: „Dabei muß man sehen, daß Diagnosen der Experten Marksteine in der Erzeugung und Verfestigung `beschädigter Identität` (GOFFMAN) behinderter Menschen sind. Diagnosen sind die amtlichen Beweise für sein `Anderssein`; einmal aktenkundig gemacht, wird er sein Leben danach auszurichten haben, und seine Umwelt gewinnt wichtige Anhaltspunkte für ihre künftige Haltung `so einem` gegenüber“ (CLOERKES 1985: 483). Wie schon in den Kapiteln 2.1.2. und 2.1.4. dargelegt, können bei Kindern mit dem Ullrich-Turner-Syndrom (desgleichen bei Kindern mit anderen Syndromen) die psychosozialen Bedingungen und Umwelteinflüsse für den Entwicklungsverlauf bedeutsamer sein als biologisch-genetische Faktoren, auch wenn diese nicht vernachlässigt werden dürfen (vgl. NEUHÄUSER 2007: 19). In Hinblick auf das Konstrukt des *Verhaltensphänotyps genetischer Syndrome* gilt es, das Wissen um charakteristische Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale von Kindern mit genetischen Syndromen konstruktiv zu nutzen. Allerdings kann die Mitteilung dieser Charakteristika an Eltern möglicherweise auch negative Auswirkungen haben. Werden nämlich durch die Diagnosemitteilung Zweifel an den intellektuellen und sozialen Fähigkeiten ihrer Tochter gesät, so BLIN ET AL., sind diese

---

<sup>31</sup> Vgl. die Erfahrungsberichte Selbstbetroffener und ihrer Angehörigen auf <http://www.turner-syndrom.de>

schwer zu beseitigen (auch wenn das Verhalten des Mädchens sie in keiner Weise begründet) (vgl. BLIN ET AL. 1987: 39). Hier kommt ein Phänomen zum Tragen, welches der Soziologe MERTON eine „Sich-selbst-erfüllende-Prophezeiung“ genannt hat, um soziale Mechanismen zur Erklärung der Auswirkungen bestimmter Einstellungen und Handlungsweisen zu beschreiben (vgl. MERTON 1948): Ist eine Person von ihrer eigenen Unfähigkeit in bestimmten Lebens- und Leistungsbereichen überzeugt, wird sie sich entsprechend verhalten, und das Vorhergesagte ereignet sich mit einer größeren Wahrscheinlichkeit. Die antizipierte Unfähigkeit, der prognostizierte Misserfolg tritt schließlich ein, unabhängig von den realen Gegebenheiten.<sup>32</sup> SARIMSKI schildert einen weiteren Aspekt der ärztlichen Diagnosemitteilung, welcher Eltern nachhaltig zu bedrücken vermag: In der Anfangsphase der Diagnoseverarbeitung, in der die Eltern den Schock und ihre Verzweiflung über die Erkrankung ihrer Tochter bewältigen müssen, erleben viele die Mediziner in geringem Maße hilfreich und unterstützend. Sie beklagen, dass die Ärzte wenig sensibel gegenüber ihrem Schicksal reagieren und kaum fähig sind, wirkliche Perspektiven für ein Leben mit dem Kind aufzuzeigen bzw. eine emotional tragfähige und förderliche Beziehung zwischen Eltern und Kind anzubahnen (vgl. SARIMSKI 2003: 17). Mit VON HANFFSTENGEL lässt sich die Bedeutung der Diagnosestellung und -übermittlung wie folgt zusammenfassen (vgl. VON HANFFSTENGEL 1994: 19 und 56):

1. Form und Inhalt der Diagnosemitteilung haben einen wichtigen Einfluss darauf, an welchen Polen des Konstrukts „Normalität versus Anomalie“ und dessen Bewertung als „positiv und gesund“ oder „negativ und krank/behindert“ das Ullrich-Turner-Syndrom angesiedelt wird. Eine Folge der Beurteilung des UTS als Anomalie und deren Bewertung als negativ und krank/behindert kann Stigmatisierung durch das soziale Umfeld und ein negatives Selbstkonzept betroffener Mädchen/Frauen sein.
2. Die Diagnosestellung kann andererseits eine Befreiung für die adoleszente bzw. erwachsene Betroffene sein, falls sie bis dato keine plausible Erklärung für ihr „Anderssein“ hatte.
3. Die Variabilität des Syndroms rechtfertigt keinerlei konkrete Prognosen bezüglich persönlicher Fähigkeiten oder Schwächen eines Mädchens/einer Frau mit UTS.
4. Da der Arzt nicht kompetent ist, ausnahmslos alle Fragen zur Diagnose und ihren Folgen im Alltagsleben zu beantworten, sollten weitere Informanten mit einbezogen werden (unter anderem auch Mitfrauen der UTS-Vereinigung).
5. Der Arzt klärt in dem Bewusstsein auf, dass die Eltern oder betroffenen Mädchen/Frauen möglicherweise unter Schock stehen und eine Vielzahl von Informationen nicht aufnehmen können und bietet Folgetermine an, um offen gebliebene Fragen abzuklären.

BLIN ET AL. betonen darüber hinaus die Wichtigkeit, auch auf positive Aspekte der Chromosomenveränderung „Ullrich-Turner-Syndrom“ hinzuweisen (so z.B. die normale geistige Entwicklung der betroffenen Mädchen) und die Eltern von möglichen Gewissensbissen zu befreien, sie selbst seien

---

<sup>32</sup> Vgl. auch den *Pygmalion*- bzw. *Rosenthal-Effekt*, der nach einem klassischen Experiment des Psychologen ROSENTHAL benannt wurde: Hierbei wurde Lehrern von zufällig ausgewählten Grundschulern glaubhaft gemacht, diese seien „hochintelligente Aufblüher“. Die diesbezüglichen Erwartungen der Pädagogen hatten tatsächlich zur Folge, dass sich im Laufe des Schuljahres die Intelligenzniveaus der betreffenden Kinder signifikant verbesserten (ROSENTHAL/JACOBSON 1968).

durch ein schuldhaftes Verhalten vor oder während der Schwangerschaft für die Entstehung der Chromosomenveränderung ihrer Tochter verantwortlich. Außerdem sei es essentiell, die Väter von Anfang an in die Beratungsgespräche mit einzubeziehen und die besondere Betroffenheit der Mütter zu berücksichtigen, die sich mit ihren Töchtern aufgrund desselben Geschlechts stark identifizieren (vgl. BLIN ET AL. 1987: 10).<sup>33</sup> Damit der Relevanz der Diagnosemitteilung Rechnung getragen werden kann, sollte diese sachkundig, vorurteilsfrei und empathisch erfolgen. Ärzte sind immer auch Mitglieder dieser Gesellschaft und müssen sich daher bewusst von der allgemein wirksamen Tendenz frei machen, Menschen, die „in unerwünschter Weise anders sind“ (CLOERKES), abzuwerten bzw. zu stigmatisieren. Sie haben die Aufgabe, für ihre Patientinnen in advokatischer Weise tätig zu sein und diese im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu schützen und zu stärken. Dies drückt sich auch und besonders in einem wertschätzenden Umgang mit dem betroffenen Mädchen/der betroffenen Frau und ihren Eltern aus. Unter anderem beinhaltet dies, die Patientin in therapeutische Entscheidungen mit einzubeziehen, medizinische Sachverhalte allgemein verständlich darzustellen und sich mit den Eltern in einer respektvollen Art und Weise über ihre Tochter zu unterhalten: „(...) - wird von 'so einem Fall', 'dieser Störung', 'dem Problem' oder von 'unserer Tochter Susi' gesprochen? (...) Und wie spricht der Arzt von der (zukünftigen) Betroffenen? Eher 'in so einem Fall ist zu erwarten ...', 'diese Behinderung wirkt sich ... aus' oder 'Ihre Tochter wird ...', 'die Anja kann dann ...'? Es ist wirklich erschreckend, wie schnell immer wieder von Betroffenen wie von einer Sache gesprochen wird und sie entmenschlicht werden, zu einem reinen Syndrom degradiert und der Individualität beraubt“ (BOCK 2002: 77). Damit die medizinische Therapie sinnvoll ergänzt werden kann, sollten die behandelnden Ärzte zudem an andere Berufsgruppen verweisen, die stärker auf die Bearbeitung der psycho-sozialen Aspekte des Ullrich-Turner-Syndroms fokussieren.

### ***Psycho-soziale Beratung von Eltern und betroffenen Mädchen/Frauen***

Die pädagogisch-psychologische Beratung und Unterstützung der betroffenen Mädchen und Familien ist aus verschiedenen Gründen von besonderer Relevanz. Nach NEUHÄUSER können hierdurch zum einen frühe Eltern-Kind-Interaktionen befördert werden, „damit sich Bindungsprozesse vollziehen können, welche Entwicklung und Bildung der Persönlichkeit des Kindes prägen“ (NEUHÄUSER 2007: 19). Ein wesentliches Ziel ist hierbei, „die Eigenaktivität des Kindes anzuregen, sein Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl zu stärken“ (ebd.). Wesentlich scheint auch, den Eltern zu ermöglichen, „ihre Trauer über die Realität der Behinderung des Kindes zu bearbeiten und sich auf das Kind als solches einzulassen“ (SARIMSKI 2003: 33) - für eine förderliche Interaktion ist die Annahme der Tochter mit UTS in ihrem Sosein durch die Eltern unerlässlich.

Auf diese Weise sollen sekundär entstehende Beeinträchtigungen im emotionalen, sozialen und beruflichen Bereich nach Möglichkeit vermieden, beseitigt oder gemindert werden. Die Beratenden

---

<sup>33</sup> BLIN ET AL. haben in ihrem Modellprojekt zur interdisziplinären Betreuung von Mädchen und Frauen mit UTS und deren Eltern die Erfahrung gemacht, dass sich gerade die Mütter sehr stark durch die bei der Tochter festgestellte chromosomale Veränderung und deren Folgen betroffen fühlen und meistens stärker und länger nach der Diagnosemitteilung leiden als die Töchter selbst (vgl. BLIN ET AL. 1987: 25).



haben jedoch auch die Funktion, schwierig verlaufende Arzt-Patientin-Eltern-Interaktionen zu kompensieren: Es müssen unter Umständen medizinische Fremdworte erläutert, die nicht selten negative Art der Diagnosevermittlung aufgearbeitet und eine pessimistische Darstellung der Entwicklungsmöglichkeiten der Töchter relativiert werden (vgl. BLIN ET AL. 1987: 23). Hierzu ist natürlich unerlässlich, dass auch die in solch einer Beratung tätigen Psychologen, Pädagogen etc. über das entsprechende aktuelle Fachwissen zu allen Aspekten des Ullrich-Turner-Syndroms verfügen, um ihrer verantwortungs- und bedeutungsvollen Arbeit gerecht zu werden. BLIN ET AL. haben in ihrem in den 1980er Jahren durchgeführten Modellprojekt zur „Förderung und nachgehenden Betreuung von Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom und Beratung von deren Familien“ ein ganzheitliches Interventionskonzept erarbeitet, welches sich folgenden Aufgaben gewidmet hat:

- psycho-soziale Betreuung und Beratung der Patientinnen; Vermittlung und Koordination der diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen; im Bedarfsfall Begleitung von Patientinnen zu medizinischen Untersuchungen und Behandlungen, aber auch zu Arbeitgebern und Behörden
- langfristige und familienorientierte Beratung und Unterstützung der Eltern in Fragen der Förderung und Erziehung ihrer Kinder (ggf. Hausbesuche und Hausfrühförderung; auf Wunsch Gespräche mit Kindergärtnerinnen und Lehrern)
- Initiierung von Gruppen für
  1. betroffene Patientinnen
  2. Eltern betroffener Patientinnen
- Aufklärungsarbeit bei Ärzten und in der nicht-medizinischen Öffentlichkeit
- Kontaktaufnahme zu anderen Einrichtungen bzw. Gruppierungen zum Aufbau eines psychosozialen Unterstützungssystems (vgl. BLIN ET AL. 1987: 65)

### **Selbsthilfe(-vereinigungen)**

Nach einer eingängigen Definition von ENGLERT/NIERMANN sind Selbsthilfegruppen „Zusammenschlüsse von Menschen, die das Gefühl haben, unter einem gemeinsamen Problem zu leiden, und die zusammenkommen, weil sie etwas dagegen unternehmen möchten“ (ENGLERT/NIERMANN 1996: 208). Nach der Art der Unterstützung und dem Grad der Strukturierung ist folgende Gliederung der Selbsthilfe denkbar:

- Selbsthilfe-Gesprächsgruppen, in denen sich die Teilnehmenden - ohne professionell Helfende - ausschließlich gegenseitig unterstützen (reine Selbsthilfe)
- örtliche oder regionale Selbsthilfegruppen, die keiner übergeordneten Selbsthilfeorganisationen angegliedert sind (diese Gruppen praktizieren Selbsthilfe und bieten von Betroffenen organisierte Fremdhilfe in Form von Erfahrungsaustausch, Beratung und Information an)
- Selbsthilfeorganisationen, in deren Gruppen auf örtlicher und regionaler Ebene Selbsthilfe und Fremdhilfe angeboten wird und deren Landesverbände und Bundesverband Fremdhilfe organisieren (modifiziert nach ENGLERT/NIERMANN 1996: 210).

Entstanden ist die Selbsthilfebewegung in den 1980er Jahren als Reaktion auf die Grenzen des Systems der professionellen Hilfe und die Verknappung staatlicher Mittel für soziale und gesund-

heitsbezogene Leistungen (vgl. THIEL 1996: 463). Über die Kritik an Defiziten der großen Versorgungsapparate und knapper öffentlicher Kassen hinaus sind jedoch vielfältige andere Gründungsmotive für die Selbsthilfegruppenarbeit auszumachen.<sup>34</sup> Diese stehen in enger Relation zu den Bedürfnissen, welche chronisch kranke und behinderte Menschen in einer Selbsthilfegruppierung zu befriedigen suchen. Neben dem pragmatischen Wunsch nach fachkundigen Informationen über die eigene Behinderung/chronische Krankheit, deren Behandlungsmethoden und sozialrechtliche Hilfsmöglichkeiten sind dies vor allem emotionale Bedürfnisse, die im Kontakt mit Gleichbetroffenen erfüllt werden können. Die Gemeinschaft ist verständnisvoll und mitfühlend, sie vermag zu trösten und bei der Entwicklung einer stabilen Identität zu unterstützen. Positive Beispiele von Menschen, die ihr Leben mit einer Behinderung/chronischen Krankheit selbstbewusst und zufrieden gestalten, können Vorbild sein und anderen Mut machen. „Um die Stärken und positiven Beispiele sichtbar zu machen, bedarf es einer Plattform, einer öffentlichen Bühne. Ein Netzwerk kann eine solche Plattform sein“ (NIEHAUS 2001: 39). Darüber hinaus identifiziert MOELLER folgende soziale Effekte der Selbsthilfegruppenarbeit:

1. Selbsthilfegruppen überwinden Vereinzelung und Isolation
2. in Eigenaktivität und Selbstverantwortung emanzipieren sich die Gruppenteilnehmer aus der Objektrolle als Patient, Klient usw.
3. mit dieser Tendenz korrespondiert eine veränderte Rollenauffassung zwischen Betroffenen und professionellen Helfern hin zu mehr Gegenseitigkeit, Gleichgestellttheit und Partnerschaft (vgl. MOELLER in THIEL 1996: 463f.)<sup>35</sup>

Die Förderung der Eigenverantwortung durch Selbsthilfegruppen verweist auf das Prinzip der Subsidiarität, welches Verantwortlichkeiten auf die kleinst mögliche Ebene oder Verwaltungseinheit zu verlagern sucht. Dieser Grundsatz birgt neben möglichen Vorteilen (z.B. Stärkung von Autonomie und Selbstsicherheit des Individuums) auch die Gefahr der Überforderung. Zwar hat das damalige BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALORDNUNG in seinem „Dritten Bericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation“ die Position der Selbsthilfeinitiativen gestärkt („Für ein modernes Verständnis von medizinischer Rehabilitation ist die Tätigkeit von Selbsthilfegruppen unverzichtbar, welche die professionell arbeitenden medizinischen und sozialen Dienste ergänzen“; BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALORDNUNG 1994). Indem aber den Selbsthilfegruppen immer mehr Aufgaben übertragen werden, muss auch gewährleistet werden, dass sie diesen Aufgaben gerecht werden können. Dies mag am Beispiel einer aktuellen Gesetzesnovellierung illustriert werden: Das geänderte Schwangerschaftskonfliktgesetz sieht vor, dass in der

---

<sup>34</sup> Speziell für die Behinderten-Frauen-Bewegung sei hier auf die Krüppelfrauengruppen verwiesen, welche sich Anfang der 80er Jahre des letzten Jahrhunderts in mehreren Städten bildeten (vgl. SCHOPMANS 1996: 111). Inzwischen reicht die Spannweite der Zusammenschlüsse behinderter und chronisch kranker Frauen von örtlichen Selbsthilfegruppen über landes- und bundesweite Initiativen bis hin zu internationalen Verbänden/Vereinigungen.

<sup>35</sup> Ergänzend kann an dieser Stelle noch darauf hingewiesen werden, dass die Selbsthilfegruppe als „eine neue, selbstorganisierte Sozialform (...) den überforderten und geschwächten Institutionen Familie und Nachbarschaft zur Seite tritt“ (THIEL 1996: 464).

ärztlichen Beratung rund um pränatale Diagnostik auch auf Beratungs- und Hilfsangebote von Selbsthilfeinitiativen hingewiesen werden soll.<sup>36</sup> In der Behindertenselbsthilfe gilt nun zu diskutieren, wie diese Beratungsangebote konkret auszugestalten sind und wer primär für die Bereitstellung der personellen sowie finanziellen Ressourcen verpflichtet werden kann. Ebenso wie für die von Ländern und Kommunen geförderten Selbsthilfeeinrichtungs- und Kontaktstellen müssten Selbsthilfeorganisationen Bundesmittel für die Umsetzung o.g. Gesetzesvorschrift zur Verfügung gestellt werden. Im Mittelpunkt der Selbsthilfegruppenarbeit steht wie schon erwähnt sicherlich die gegenseitige Unterstützung aus eigener Betroffenheit, welche den besonderen Wert der Selbsthilfe für behinderte und chronisch kranke Menschen ausmacht. Gleichzeitig wird durch die Vernetzung in einer Selbsthilfevereinigung die Interessenvertretung der Beteiligten erleichtert. Diese beinhaltet nach ENGLERT und NIERMANN die „Sicherstellung der zuzahlungsfreien Versorgung mit Hilfsmitteln durch die gesetzlichen Krankenkassen, die Durchsetzung von Maßnahmen, welche eine Teilhabe am ‚normalen‘ Leben ermöglichen oder fördern können, (...) (die) Behebung von Mängeln in der fachlichen Beratung und Behandlung, im Bereich der Rehabilitationsmaßnahmen, bei der Versorgung mit Hilfsmitteln und bei sozialen Hilfen“ (ENGLERT/NIERMANN 1996: 212f.). Zu ergänzen wären die Aufgaben von Selbsthilfegruppen noch durch die Öffentlichkeitsarbeit, welche die Belange der einzelnen Gruppierungen für die Allgemeinheit transparent macht. Schließlich ist mit WILKEN noch folgende bedeutende Aufgabe der Selbsthilfevereinigungen zu benennen: Das Wächteramt (vgl. WILKEN 1995: 254). „Diese Verbände, Initiativen und Interessenvertretungen haben im Blick auf die Gewährleistung und Einforderung sozialer Rechte wie auch bei der innovativen Ausgestaltung bedürfnisorientierter Hilfestrukturen bewährte Kompetenzen entwickelt“ (ebd.). All dies zusammengekommen kann zur sozialen und beruflichen Integration von Menschen mit Behinderungen/chronischen Krankheiten beitragen.

### ***Selbsthilfeinitiativen für Mädchen/Frauen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom und ihre Angehörigen***

Auch für Betroffene mit dem UTS und ihre Familien sind Selbsthilfegruppen eine gute Möglichkeit, sich unter Gleichgesinnten auszutauschen, Kenntnisse und Erfahrungen an andere weiterzugeben. Dies betrifft alle Themen, die für Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom beziehungsweise ihre Familien relevant sind, z.B. medizinische Behandlungsschemata und deren Alternativen, Umgang mit möglichen psycho-sozialen Folgeproblemen etc. Auch können die Gruppenmitglieder einander Hilfe und Unterstützung sein, wenn es darum geht, das UTS in das eigene Selbstkonzept zu integrieren oder emotionale Krisen im Zusammenhang mit dem Syndrom besser zu meistern. „Ich

---

<sup>36</sup> Gesetz zur Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten (Schwangerschaftskonfliktgesetz SchKG): § 2a Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen: „Sprechen nach den Ergebnissen von pränataldiagnostischen Maßnahmen dringende Gründe für die Annahme, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist, so hat die Ärztin oder der Arzt (...) über die medizinischen und psychosozialen Aspekte, die sich aus dem Befund ergeben (...) zu beraten. (...) Die Ärztin oder der Arzt hat (...) im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakt (...) zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln“.

weiß jetzt mit 39 Jahren, daß die Mitgliedschaft in einer Turner-Kontaktgruppe und damit die Erfahrung, daß ich anderen mit ähnlichen Problemen begegnet bin, die wirklich verstehen, was ich fühle und denke, mein Leben radikal verändert haben. Meine eigene Identität ist dadurch gestärkt worden, und ich bin jetzt in der Lage, mich als Turner-Frau zu akzeptieren“, schreibt KONRADSEN, damalige Vorsitzende der „Nationalen Turner-Syndrom Vereinigung Dänemarks“ im Vorwort einer Broschüre zum Ullrich-Turner-Syndrom (NIELSEN ET AL. 1988: 6). Das Gefühl, mit seinen Problemen nicht allein zu sein, kann zum einen sehr entlastend wirken und außerdem das Selbstvertrauen stärken. Selbsthilfegruppen verhelfen nach Ansicht von NIELSEN ET AL. insofern zu positiven Erlebnissen, zu einer Aufwertung der eigenen Person und damit zu einer Verbesserung des Selbstbewusstseins, „als sie die Erfahrung vermitteln, nicht immer nur Hilfe in Anspruch nehmen zu müssen, sondern auch anderen durch die Vermittlung der eigenen Erfahrungen helfen zu können“ (ebd.: 42). Es kann Betroffenen und ihren Angehörigen zudem helfen, möglicherweise diskriminierende Aussagen von Experten zu relativieren: Förderlich für einen von Stigmatisierungen betroffenen Menschen ist in diesem Zusammenhang, „daß es teilnehmende Andere gibt, die bereit sind, sich seinen Standpunkt in der Welt zu eigen zu machen und mit ihm das Gefühl zu teilen, daß es trotz allen Anscheins und obwohl es selbst an sich zweifelt, menschlich und `essentiell` normal ist“ (GOFFMAN 1967: 30f.).<sup>37</sup> BLIN ET AL. stellen in einer Zusammenfassung ihrer Erfahrungen mit Selbsthilfeszusammenkünften fest, dass auch solche Frauen, die zuvor stärker isoliert und beeinträchtigt waren, sowohl im Privat- als auch im Berufsleben wesentlich initiativer, lebhafter, eigenständiger und selbstbewusster wurden. „Dieses Erkenntnis wurde auch durch Beobachtungen Außenstehender, wie Eltern, Geschwister, Freunde, Arbeitskollegen, bestätigt und stützt unsere Hypothese, daß viele der in der Literatur genannten psychischen und sozialen Auffälligkeiten mit großer Wahrscheinlichkeit nicht syndromspezifisch sind, sondern sich sekundär als Reaktion auf die körperlichen Auswirkungen der Chromosomenaberration entwickeln“ (BLIN ET AL. 1987: 11).

Von besonderer Relevanz ist die ausführliche und professionelle Beratung von werdenden Eltern, die in der Schwangerschaft von der zu erwartenden Behinderung/chronischen Erkrankung ihrer Tochter erfahren. Im Entscheidungsprozess nach einer auffälligen pränatalen Diagnose kann der Kontakt zu Menschen, die mit der befundeten Chromosomenveränderung leben, sehr gewinnbringend sein und den Blick von den Defiziten auf die Möglichkeiten lenken. Die Psychologin BOCK hat selbst das UTS und bietet Ratsuchenden telefonische und persönliche Gespräche an: „Ich finde es verständlich, dass es werdenden Eltern auch Angst machen kann, mit erwachsenen Betroffenen konfrontiert zu werden - vor allem, wenn noch eine Entscheidung über Austragen oder Beenden der Schwangerschaft aussteht. Ich denke allerdings, dass ein realistisches Bild von einem Leben mit dem Turner-Syndrom eigentlich nur im Kontakt mit Eltern und Betroffenen entstehen kann. Idealerweise ergänzen sich hier Sachinformation und Erfahrungsberichte“ (BOCK 2002: 30). Damit dies gelingt, sollten Kliniken und Ärzte auf die Angebote der Turner-Syndrom-Vereinigung hinweisen

---

<sup>37</sup> GOFFMAN benennt zwei Kategorien solcher „sympathisierender Anderer“: Solche, die ein Stigma teilen („*Seinesgleichen*“) und Personen, „vor denen das Individuum mit einem Fehler weder Scham zu fühlen noch Selbstkontrolle zu üben braucht, weil es weiß, daß es trotz seines Mangels als ein gewöhnlicher anderer gesehen wird“ („*Weise*“) (GOFFMAN 1967: 40).

bzw. ihre Patientinnen dazu ermutigen, Verbindung aufzunehmen um Informationen und Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Im Bundesgebiet gibt es derzeit insgesamt 21 Regionalgruppen, welche die Möglichkeit des Austauschs für interessierte Mädchen, Frauen und/oder Eltern vorhalten.

### **Informationsmaterial/-quellen: Broschüren, Bücher und Internetportale zum UTS**

Im vorangehenden Abschnitt wurde als ein Aufgabengebiet der Selbsthilfeverbände die Öffentlichkeitsarbeit identifiziert. Hierzu zählt die Verbreitung von aktuellen und sachkompetenten Informationen über das Ullrich-Turner-Syndrom bei zuständigen Institutionen und Behörden, Betroffenen und ihren Familien sowie in der allgemeinen Öffentlichkeit (z.B. durch Artikel in Tageszeitungen und Zeitschriften).<sup>38</sup> Mittels Medien, die sowohl absichtslos als auch wertfrei informieren, soll nicht nur die medizinische Fachwelt, sondern auch die Allgemeinheit erreicht werden, um der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen. Aber auch aus einem anderen Grund ist die differenzierte Darstellung des UTS von großer Bedeutung: Wird bei einem ungeborenen Baby das Ullrich-Turner-Syndrom oder eine andere chronische Erkrankung/Behinderung diagnostiziert, versuchen sich die schwangere Frau und ihr Partner ein Bild von der zu erwartenden Andersartigkeit ihres Kindes zu machen. Dazu lesen sie Artikel in Büchern bzw. recherchieren im Internet und stoßen dabei auf Beschreibungen des Syndroms, die bisweilen ebenso abschreckend wie wirklichkeitsfern sind. Vor allem ältere Auflagen des *Pschyrembel*, dem Standardwerk unter den klinischen Wörterbüchern, liefern zutiefst diskreditierende Aufnahmen von Mädchen/Frauen mit dem UTS (vgl. PSCHYREMBEL 1986: 1726).<sup>39</sup> BOCK verweist in diesem Zusammenhang auf etliche Beispiele von Betroffenen, die zudem ohne Zustimmung fotografiert oder in Studien einbezogen wurden: „Können Sie sich vorstellen, wie es ist, wenn man wie ein ‘seltenes Monster’ fotografiert wird - nicht, weil jemand eine Erinnerung an Sie haben möchte oder weil es ein schönes Bild wäre, sondern weil Sie so ungewöhnlich sind und man Sie studieren und anderen dieses seltene (selten scheußliche?) Exemplar zeigen möchte? Es ist erniedrigend, zutiefst erniedrigend - das kann ich aus eigener Erfahrung sagen“ (BOCK 2002: 75). Sogar in (medizinischen und pädagogischen) Fachkreisen herrscht mitunter ein überholtes und ungenaues Bild des Ullrich-Turner-Syndroms vor - beispielhaft sei ein aktuelles Lehr- und Fachbuch für (angehende) Pädagogen genannt, in welchem das UTS als mögliche (angeborene) Ursache einer geistigen Behinderung aufgeführt wird (vgl. FORNEFELD 2004: 53). Diese reduktionistische Aussage beruht auf den Ergebnissen veralteter Analysen und wird trotz anderslautender Forschungsergebnisse weiterhin kultiviert. Zu bedenken ist, dass eine solche Feststellung nicht nur meinungsbildend

---

<sup>38</sup> Noch vor einigen Jahrzehnten wurde kontrovers diskutiert, ob eine verstärkte Informationsverbreitung über das UTS in der allgemeinen Öffentlichkeit wegen der nicht völlig auszuschließenden negativen Folgen für die Betroffenen nicht eher verhalten realisiert werden sollte. U.a. ging es hierbei um die Art der Informationsaufbereitung und um die möglichen diskriminierenden Auswirkungen für die Betroffenen und deren Familien, sofern Kindergärtnerinnen, Lehrer u. ä. Berufsgruppen detailliert auf das Turner-Syndrom aufmerksam gemacht werden (vgl. BLIN ET AL. 1987: 20).

<sup>39</sup> BLIN ET AL. berufen sich auf Berichte von Eltern und betroffenen Frauen aus den 1990er Jahren, die regelrecht schockiert waren beim Lesen entsprechender Texte mit den dazugehörigen extremen Abbildungen; eine Patientin benannte daraufhin oben genanntes Nachschlagewerk in „Psychotremble“ um (von engl. „to tremble“ = zittern) (vgl. BLIN ET AL. 1987: 23).

auf professionell Beratende wirkt, sondern auch auf die Allgemeinheit - und somit auch auf schwangere Frauen und ihre Partner, welche nach einer Fruchtwasseruntersuchung vor die Entscheidung gestellt werden, ihr genverändertes Baby auszutragen oder die Schwangerschaft abzubrechen. Was das Informationsmaterial für Frauen mit UTS angeht, ergibt sich nach VON HANFFSTENGEL folgende Schwierigkeit (vgl. VON HANFFSTENGEL 1994: 56): Zwar existieren verschiedenste Broschüren über das Ullrich-Turner-Syndrom, diese befassen sich jedoch meist mit Themen rund um die Substitution von Wachstumshormonen und Östrogenen.<sup>40</sup> Die Probleme betroffener (erwachsener) Frauen, wie beispielsweise die Auswirkungen des UTS auf Gesundheit und Lebensführung, würden nicht berücksichtigt. Die Sozialpädagogin sieht dies wie folgt begründet: Die deutschen und österreichischen Info-Materialien wurden entweder von professionell Helfenden oder Eltern zusammengestellt bzw. von internationalen Pharmakonzernen gestaltet und finanziert. Betroffene (erwachsene) Frauen substituieren bereits Östrogene, können nicht mehr als neue Kundinnen geworben werden und sind folglich als Zielgruppe uninteressant. Wünschenswert wären aus Sicht der Autorin Informationsbroschüren, welche neben den medizinischen Grundlagen gesundheitliche und psycho-soziale Folgen des UTS im Erwachsenenalter darstellen und so die Fragestellungen und Probleme betroffener Frauen einbeziehen. Des Weiteren könnte andere, das Thema berührende Literatur dazu anregen, sich mit der eigenen Lebenssituation auseinanderzusetzen. Neben sozial- und gesundheitswissenschaftlicher Literatur sei an dieser Stelle auch einschlägige Belletristik genannt - so zum Beispiel „Das Löwenmädchen“ des norwegischen Schriftstellers HANSEN (vgl. HANSEN 2008). Der Roman ist ein Plädoyer gegen Vorurteile und für Toleranz: Erzählt wird die Geschichte von Eva, welche mit einer seltenen Genveränderung geboren wird, durch die ihr ganzer Körper mit langem, hellblondem Haar bedeckt ist. Aus der Innen- und Außenperspektive wird ein Leben jenseits der Normalität beschrieben, das die Protagonistin trotz aller Widrigkeiten und gesellschaftlicher Ausgrenzung bejaht und als lebenswert erfährt.

Abschließend sei auf die Internetportale der Turner-Syndrom-Vereinigungen in Deutschland, Österreich und der Schweiz hingewiesen: Diese bieten Interessierten und Betroffenen aktuelle Informationen zu allen themenrelevanten Fragen und die Möglichkeit des persönlichen Austauschs.<sup>41</sup>

---

40

- HÄUSLER, G.; HAVERKAMP, F. für NOVO NORDISK PHARMA GMBH (HRSG.): Ein Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom. Eine Patientenbroschüre. Mainz 2006
- MOHNIKE, T. für NOVO NORDISK PHARMA GMBH (HRSG.): Ullrich-Turner-Syndrom. Informationen für Eltern, Betroffene und Fachpersonal. Mainz 2008
- ZABRANSKY, S. für PFIZER AUSTRIA (HRSG.): Das Ullrich-Turner-Syndrom. Information für Eltern und Betroffene. Wien 2006

<sup>41</sup> <http://www.turner-syndrom.de>; <http://www.oetsi.at>; <http://www.turner-syndrom.ch>

## 2.2 Das Ullrich-Turner-Syndrom im Kontext der Pränataldiagnostik

---

### 2.2.1 Pränataldiagnostik in der gegenwärtigen Praxis der Schwangerenvorsorge

Untersuchungen beim ungeborenen Kind auf Erkrankungen und/oder Behinderungen (pränatale Diagnostik) sind aus der Praxis der ärztlichen Schwangerenvorsorge nicht mehr wegzudenken.<sup>42</sup> Nach einer Umfrage der BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG aus dem Jahr 2006 nahmen zum damaligen Zeitpunkt 85% der schwangeren Frauen eine oder mehrere pränataldiagnostische Verfahren in Anspruch, darunter auch invasive Methoden wie die Chorionzottenbiopsie oder Fruchtwasseruntersuchung, welche mit dem Risiko einer Fehlgeburt einhergehen (vgl. BZGA 2006: 32).

#### *Gründe für die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen*

Besonders Frauen über 35 Jahren werden von ihrem Gynäkologen auf die Möglichkeit einer Amniozentese hingewiesen, um sich vor Regressansprüchen der Eltern zu schützen, sollte das ungeborene Baby eine vorgeburtlich zu diagnostizierende schwere Erkrankung bzw. Behinderung haben. In diesem Fall - so die Begründung der Richter in einem Urteil zur ärztlichen Haftung nach der Geburt eines Kindes mit einer Chromosomenabweichung - hätte die werdende Mutter von ihrem Recht Gebrauch machen können, die Schwangerschaft aus medizinischer Indikation abubrechen (vgl. BALDUS 2006: 35; WOPPEN 2001: 696). Diese Hinweispflicht (als sog. „Altersindikation“ in den Mutterschaftsrichtlinien festgehalten) führt am Häufigsten zur Durchführung einer invasiven Diagnostik bei Frauen der genannten Altersgruppe. Allerdings wird dieses „Risiko“ aus einer künstlich gesetzten Grenze abgeleitet: Die Gefahr einer durch die Fruchtwasseruntersuchung ausgelösten Fehlgeburt (ca. 1 %) wird mit der (minimal höheren) Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenabweichung in diesem Alter gegengerechnet (vgl. GEIER 2001: 726). Faktisch lassen sich vielfältige Ziele für die Anwendung der PND identifizieren: In den ärztlichen „Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen“ werden z.B. die Entdeckungen von Fehlbildungen, die Objektivierung der Ängste der schwangeren Frauen und die beratende bzw. informierende Begleitung genannt (vgl. BUNDESÄRZTEKAMMER 1998). Alle angeführten Zielsetzungen sind jedoch als äußerst undifferenziert zu (be)werten bzw. bergen ein gewisses Konfliktpotential.

In der Tat steht für den größten Teil der Frauen hinter der Anwendung von PND das Bedürfnis, (bewusste und unbewusste) Ängste um die Gesundheit des Fötus auszuräumen und sich ein unbeeinträchtigtes Kind attestieren zu lassen. PANDER betont in diesem Zusammenhang die irrationalen Momente bei der Durchführung vorgeburtlicher Diagnostik in Form einer Fruchtwasseruntersuchung und spricht von einem Akt „magischer Abwehr allen Übels“ - mit der innerlichen Antizipation des unauffälligen Befundes (vgl. PANDER 1996: 117). Dass jedoch die PND in der Lage wäre, Befürch-

---

<sup>42</sup> Die meisten Frauen (93%) lassen die Vorsorge bei niedergelassenen Gynäkologen durchführen und nicht bei Hebammen, die auch in der Schwangerenvorsorge tätig sind (vgl. BZGA 2006: 45).

tungen und Sorgen Schwangerer zu minimieren, bleibt zu hinterfragen (vgl. BALDUS 2006: 27; SCHLÜTER 2001: 97). „Vielmehr erleben Frauen nun andere Ängste, die viele von ihnen sogar als streßreicher als die `alten´ empfinden“ (ABRAMSKY, zit. n. RAUCHFUß 2001: 705). So kann z.B. jede noch so kleine (antizipierte) Normabweichung das psychische Befinden beeinträchtigen (vgl. LEITHNER ET AL. 2004: 240ff.) und das weitere Schwangerschaftserleben negativ belasten oder der Zwang, sich nach einer auffälligen Diagnose für oder gegen einen Abbruch zu entscheiden, die werdende Mutter maßlos bedrücken. Aber auch die Wartezeit auf das Ergebnis einer Untersuchung setzt die Schwangere einer enormen Anspannung aus - zudem vermag das Führen einer „Schwangerschaft auf Probe“ bis zum entwarnenden Befund die Bindung der Mutter zu ihrem ungeborenen Kind stark verunsichern.<sup>43</sup> KOWALCEK ET AL. führen die wenig zitierte Befürchtung an, dass bei der Diagnostik eine fetale Missbildung möglicherweise übersehen wird (vgl. KOVALCEK ET AL. 2002: 170ff.). Darüber hinaus ist zu erörtern, mit welchem Nutzen und zu wessen Wohl die Entdeckung von kindlichen Erkrankungen oder Fehlbildungen angestrebt wird. Nur in Ausnahmefällen, wie dem feto-fetalen Transfusionssyndrom bei Zwillingen, einer Blutgruppenunverträglichkeit zwischen Mutter und Kind oder bestimmten fetalen Herzrhythmusstörungen, können diagnostizierte Erkrankungen in utero therapiert werden. Ganz entscheidend ist eine genaue pränatale Diagnostik bei kindlichen Fehlbildungen (z.B. Bauchwand- oder Zwerchfellbrüchen), bei denen die Neugeborenen einer intensivmedizinischen Betreuung bedürfen und deren Morbidität und Mortalität durch ein optimales perinatales Management verringert wird. Auch die gezielte Vorbereitung der Eltern auf die Geburt eines von einer Behinderung betroffenen Kindes kann im klassischen Sinne der Medizin Folge einer „Diagnose“ sein: Diese ist grundsätzlich nur dann nützlich, wirtschaftlich und zumutbar, wenn sie Konsequenzen für die Behandlung des Patienten hat - also der Einleitung einer Therapie dient, die Heilung oder zumindest Linderung verspricht. Allerdings werden im Rahmen einer vorgeburtlichen Untersuchung auch kindliche Erkrankungen oder Fehlbildungen diagnostiziert, für die derzeit keine (oder nur stark eingeschränkte) therapeutische Möglichkeiten bestehen - faktisch mündet die Feststellung einer Behinderung oder schwerwiegenden Erkrankung des Feten im Abbruch der Schwangerschaft (vgl. LENHARD 2003: 171).<sup>44</sup> „Der Versuch, den Schwangerschaftsabbruch bei Vorliegen einer kindlichen Erkrankung oder Fehlentwicklung als `Therapie´ zu deklarieren, im englischsprachi-

---

<sup>43</sup> Es sei darauf hingewiesen, dass ein unauffälliges pränataldiagnostisches Ergebnis nicht zwangsläufig die Geburt eines gesunden Kindes zur Folge hat und zudem keine vorgeburtliche Diagnostik den tatsächlichen Schweregrad einer Behinderung bestimmen kann (beispielhaft ist die Trisomie 21 zu nennen, welche sich in unterschiedlichen Ausprägungen präsentiert).

<sup>44</sup> Im europäischen und außereuropäischen Ausland werden (im Unterschied zu Deutschland) die behinderungsspezifischen Gründe für (spät) abgebrochene Schwangerschaften statistisch erfasst. Der Psychologe LENHARD untersuchte mittels einer Metaanalyse von seit 1982 publizierten einschlägigen Studien, wie hoch der Anteil der Frauen ist, die nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund ihre Schwangerschaft abbrechen lassen. Folglich wurden nach 1989 im Mittel 88,1% der Föten nach einem auffälligen Befund abgetrieben im Unterschied zu 76,2% im Zeitraum bis 1980. Dabei variieren die Abbruchraten je nach Behinderungsart stark: Der größte Anteil an Abbrüchen (91,9 %) fand nach der pränatalen Diagnose „Trisomie 21“ statt, der geringste (46,2 %) nach dem Befund eines triploiden Geschlechtschromosomensatzes beim Feten (XXX, XXY, XYY) (vgl. LENHARD 2003: 171).



gen Schrifttum als 'therapeutic abortion', ist ein eher hilfloser Versuch, ein ethisches Problem terminologisch zu lösen. Dieser Versuch verdeutlicht wie kaum ein anderer den ungeklärten Zielkonflikt pränataler Diagnostik" (WOLFF 1996: 102). Wie es indes um die von der Ärzteschaft postulierte „beratende bzw. informierende Begleitung“ bestellt ist, hat unter anderem die BZGA in ihrer Studie zu „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“ untersucht (vgl. BZGA 2006: 46ff.): Im Vorfeld einer vorgeburtlichen Untersuchung zeigten sich die befragten Frauen wenig zufrieden mit der Beratung über das psychische und ethische Konfliktpotential bei Vorliegen eines auffälligen Befundes oder der Möglichkeit der Inanspruchnahme einer weitergehenden psycho-sozialen Aufklärung. Musste der Schwangeren ein pathologischer Befund mitgeteilt werden, fanden 71% der Frauen die Beratung zu Möglichkeiten der Vorbereitung auf ein Leben mit einem beeinträchtigten oder kranken Kind schlecht; 40% waren unzufrieden mit der Beratung zur Inanspruchnahme weiterführender Hilfen und 44% mit der Vermittlung von Kontaktmöglichkeiten zu gleichartig Betroffenen und Selbsthilfegruppen. Die Defizite in der ärztlichen Beratung zu PND ließen sich in der Vergangenheit unter anderem mit den strukturellen Rahmenbedingungen der Schwangerenvorsorge in Zusammenhang bringen. Aus einer pauschalierten Abrechnung der Vorsorge ergaben sich mangelnde finanzielle und zeitliche Ressourcen, welche Beratung als eine schlecht honorierte ärztliche Leistung erscheinen ließen (vgl. FELDHAUS-PLUMIN 2005: 306; RAUCHFUSS 2001: 709).<sup>45</sup> Vor allem in Hinblick auf einen Schwangerschaftsabbruch im späten Stadium der Schwangerschaft ist aber eine umfassende Aufklärung und Beratung über kurz- und langfristige, medizinische und psychische Aspekte einer Abtreibung bzw. des Lebens mit einem beeinträchtigten Kind unerlässlich.

Es lässt sich noch ein weiteres, in den ärztlichen „Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen“ nicht explizit genanntes Ziel vorgeburtlicher Untersuchungen erkennen: 44% der Frauen dient die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik als Entscheidungshilfe für einen Schwangerschaftsabbruch bei einer vorliegenden Behinderung des ungeborenen Kindes (und ist somit zweitgenanntes Motiv für die Durchführung von PND nach „Sicherstellung der Gesundheit des Babys“) (vgl. BZGA 2006: 36).<sup>46</sup> Damit haben pränatale Untersuchungen in ihrer Zielrichtung augenfällig selektiven Charakter und bedienen individuelle wie gesellschaftliche Ansprüche, Begehrlichkeiten bzw. Forderungen nach einem gesunden Kind. „Es kann aber weder Aufgabe, Ziel noch Verantwortung von Ärzten und Ärztinnen sein, diesen Wünschen nachzukommen. (...) Es entsteht ein Rechtfertigungsdruck für Paare, die sich für das Austragen eines möglicherweise kranken oder behinderten Kindes entscheiden, der unweigerlich in die Nähe einer gesellschaftlichen Diskussion um lebenswertes beziehungsweise lebensunwertes Leben führt“ (BRAUN 2006: A-2613).

---

<sup>45</sup> Die Novellierung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes und die Einführung des Gendiagnostikgesetzes Anfang des Jahres 2010 sollen diesen Umständen Rechnung tragen und zu einer Verbesserung der Beratungspraxis im Kontext von Pränataldiagnostik führen (vgl. Kapitel 2.2.2.).

<sup>46</sup> Nur angerissen werden soll an dieser Stelle der wirtschaftliche Aspekt der Pränataldiagnostik: Über die Jahrzehnte entwickelte sich diese zu einem lukrativen Dienstleistungssektor, an dem alle Anbieter verdienen - angefangen bei den Herstellern der Testmedien, über die durchführenden Ärzte und befundenden Labore, bis zu den Entwicklern von Software für Risikokalkulationen (vgl. BALDUS 2006: 33; SPECK 2005: 49f.).

### **Folgen eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes**

Tatsächlich erhalten fast 95% der Schwangeren einen negativen (d.h. unauffälligen) Befund (vgl. BZgA 2006: 49). Kann jedoch wider Erwarten die ersehnte Entwarnung nicht gegeben werden, bringt der bis dahin wenig reflektierte Vorgang der pränatalen Diagnostik die Frauen und ihre Partner in eine unmögliche Entscheidungssituation: Sie finden sich plötzlich in der Lage, über den Abbruch bzw. das Fortführen einer bis dato erwünschten Schwangerschaft zu bestimmen. Bei der oft erst spät möglichen Diagnosestellung mittels gegenwärtiger Methoden der Pränataldiagnostik ergibt sich häufig die Notwendigkeit einer medikamentösen Einleitung des Geburtsvorgangs zum Schwangerschaftsabbruch anstelle einer instrumentell-operativen Intervention.<sup>47</sup> Bis zur Novellierung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes Anfang des Jahres 2010 führte eine auffällige vorgeburtliche Diagnose nicht selten *direkt* zu einer Einweisung in ein Krankenhaus zwecks Schwangerschaftsunterbrechung - und das, obwohl die Diagnosemitteilung als kritisches Lebensereignis anzusehen ist, welches mit emotionalen, körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen einhergehen kann, die unter Umständen eine bewusste Entscheidung unmöglich machen (vgl. BALDUS 2001: 744 und 2006: 296; PAULI-MAGNUS ET AL. 2001: 781; SCHLÜTER 2001: 99). Einer Aufstellung von LENHARD zufolge lassen Frauen vor allem nach den Untersuchungsbefunden Trisomie 21, Anenzephalie, Spina bifida, Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte und einer Aberration der Geschlechtschromosomen ihre Schwangerschaft abbrechen (vgl. LENHARD 2003: 171). MANSFIELD ET AL. kommen nach einer Literaturübersicht zu dem Ergebnis, dass sich etwa 72% der Schwangeren zu einer selektiven Interruptio entscheiden, wenn pränatal die Diagnose eines Ullrich-Turner-Syndroms gestellt wird (vgl. MANSFIELD ET AL. 1999: 810). Dabei ist die Entscheidung zu einer Fortführung oder dem Abbruch der Schwangerschaft nicht nur von der Chromosomenanalyse selbst, sondern auch von den im Ultraschall dokumentierten fetalen Veränderungen abhängig: Ausgeprägte Flüssigkeitsansammlungen in verschiedenen Bereichen des Körpers (Nacken, Haut, Herzbeutel, Brustfell, Bauchraum) werden aus medizinischer Perspektive als ungünstige prognostische Faktoren angesehen. Aber auch die Entwicklungsmöglichkeiten, die ein identifiziertes Syndrom für ihr ungeborenes Kind offen lässt (Stichwort: *Konstrukt des Verhaltensphänotyps genetischer Syndrome*), werden von werdenden Eltern in ihre Entscheidungsfindung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft einbezogen. SARIMSKI gibt zu bedenken, „dass vermehrtes Wissen über Entwicklungsperspektiven und interindividuelle Unterschiede bei Kindern mit definierten genetischen Syndromen den Eltern ihre Entscheidung nicht unbedingt leichter macht“ (SARIMSKI 2003: 20). Vorherrschend sei vielmehr die Angst vor dem Leben mit einem behinderten Kind, welche den ungünstigen gesellschaftlichen Bedingungen geschuldet ist, denen Menschen mit Beeinträchtigungen in unserem Land ausgesetzt

---

<sup>47</sup> Bis zu einem Schwangerschaftsalter von 14. Schwangerschaftswochen p.m. (*post menstruationem*) erfolgt der Abbruch instrumentell-operativ: Nach Erweiterung des Gebärmutterhalses in Vollnarkose oder örtlicher Betäubung erfolgt die Absaugung der Frucht bzw. Ausschabung der Gebärmutterhöhle. In der fortgeschrittenen Schwangerschaft ist diese instrumentelle Ausräumung aufgrund einer erhöhten Verletzungsgefahr und des Risikos einer inkompletten Entfernung nicht mehr möglich. Mittel der Wahl ist dann die medikamentöse Einleitung des Schwangerschaftsabbruchs und die sich anschließende Geburt (im medizinischen Jargon „Ausstoßung“ genannt) (vgl. GOERKE 2008: 161).

sind. Diese implizieren einen erhöhten Versorgungsaufwand, Kosten für Therapien und Betreuung, Benachteiligungen im beruflichen und persönlichen Bereich sowie die Sorge, das eigene Kind nicht vor einer diskriminierenden Gesellschaft schützen zu können.

### ***PND und Ullrich-Turner-Syndrom***

Im Hinblick auf das Ullrich-Turner-Syndrom gilt es zu beleuchten, wie Betroffene die Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen und der sich anschließenden selektiven Abbrüche bei Vorliegen eines UTS bewerten. Es ist anzunehmen, dass diese Themen von unmittelbarer Relevanz sind, da sie explizit Fragen des eigenen Lebensrechts berühren. Folgendes Zitat einer Frau mit Ullrich-Turner-Syndrom mag exemplarisch für viele andere sprechen: „Ich habe auf einem Kongress einmal vor dem Bild eines im 7. Monat abgetriebenen UTS-Mädchens gestanden. Trotz aller medizinischen Komplikationen in diesem Fall, die unter dem Bild aufgeführt waren und zur Abtreibung geführt haben, war es für mich persönlich ein bisschen, als ob ich vor meinem eigenen Grabstein stehen würde. Denn ich habe denselben `Makel`. Es hat mich persönlich sehr getroffen und zu Tränen gerührt. Und es hat mir Angst gemacht, doch für so viele kein selbstverständliches Recht auf Leben, auf eigene Wünsche und eine eigene Persönlichkeit zu haben“ (BOCK 2002: 63f.). Als besonders kritisch ist anzusehen, wenn schwangere Frauen und ihre Partner ihren Entschluss für eine Abtreibung nicht in der gebotenen Ruhe und auf Basis angemessener Aufklärung treffen, welche alle Möglichkeiten der Unterstützung beinhaltet. Dabei hängt die Entscheidung der Eltern zum großen Teil von der Art der Informationen ab, die sie von Ärzten und Beratern in genetischen Beratungsstellen erhalten. Nach NIELSEN ET AL. komme es sehr darauf an, wie ausgewogen positive und negative Aspekte des UTS dargestellt werden, und wie der Arzt oder genetische Berater selbst zu einem Schwangerschaftsabbruch bei Vorliegen eines Ullrich-Turner-Syndroms steht (vgl. NIELSEN ET AL. 1988: 27f.). Die Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland e. V. setzt sich kritisch mit den Methoden der Pränataldiagnostik auseinander und berät in diesem Zusammenhang Schwangere, die ein Kind mit UTS erwarten. Die Beraterinnen erleben die schwangeren Frauen nach der ärztlichen Diagnose sehr verunsichert in Bezug auf die Entscheidung, ihre Schwangerschaft fortzuführen oder aufgrund der zu erwartenden Behinderung ihres Babys abzuberechnen. Besonders groß sei der Schock, wenn den werdenden Müttern Bilder von betroffenen Kindern gezeigt wurden, die das Vollbild des Ullrich-Turner-Syndroms aufweisen. „In dieser Situation vermitteln wir Kontakt zu anderen betroffenen Mädchen und Frauen, um so diesem unbekannten Syndrom ein Gesicht zu geben. Damit relativieren sich zumeist die Befürchtungen, die die Schwangere aufgrund der ersten Beratung hat. (...) Gleichsam als Gegengewicht zu dem ersten Aufklärungsgespräch durch den Mediziner, der ja hauptsächlich aus seiner Sicht die Schwachpunkte unseres Daseins herausstellt, stellen wir unsere positiven Seiten heraus“.<sup>48</sup> Dass im Kontext von PND der Beratung und Information durch Selbstbetroffene eine große Bedeutung zukommt, hat der Gesetzgeber in der Novellierung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes berücksichtigt. Diese beinhaltet die ärztliche Verpflichtung, nach einem auf-

---

<sup>48</sup> Vgl. [http://www.turner-syndrom.de/verein/oeffentlichkeitsarbeit/stellungnahme\\_praenataldiagnostik.pdf](http://www.turner-syndrom.de/verein/oeffentlichkeitsarbeit/stellungnahme_praenataldiagnostik.pdf)

fälligen pränataldiagnostischen Befund Kontakt zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln, wenn die betroffene Frau eine solche Beratung und Begleitung wünscht (vgl. SchKG § 2a Absatz 1). Für die Umsetzung dieser Vorgabe müssten den ehrenamtlich arbeitenden Organisationen allerdings mehr finanzielle Mittel bereitgestellt werden, damit sie sich entsprechend qualifizieren und die erforderlichen Strukturen der Organisation und Öffentlichkeitsarbeit aufbauen können.

Mit PANDER lässt sich zusammenfassend feststellen, dass die „Frage nach den Zielsetzungen der Anwendung humangenetischen Wissens (...) mit allen Beteiligten diskutiert werden (muss). Letztendlich steht dahinter die Frage, welche Ziele die medizinische Profession und die Gesellschaft als Ganzes mit genetischer Beratung und Diagnostik anstreben“ (PANDER 1996: 123). Nur durch eine Klärung der Werte- und Zielsetzung und deren Offenlegung kann letztlich verhindert werden, dass unreflektierte Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik „einem falsch verstandenen Präventionsdenken Vorschub leistet und damit die Würde der mit einer genetisch bedingten Erkrankung oder Behinderung Lebenden verletzt“ (WOLFF 1996: 109).

### 2.2.2 Neuerungen im Schwangerschaftskonfliktgesetz

Entschließt sich eine schwangere Frau nach einer auffälligen pränatalen Diagnose für eine Interruption, kommt die medizinische Indikation nach § 218 des Strafgesetzbuches (StGB) zum Tragen. Danach ist ein Schwangerschaftsabbruch nicht strafbar, „wenn (...) (er) (...) unter der Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen und seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise angewendet werden kann“.<sup>49</sup> Tatsächlich ist eine konkrete „Gefahr für das Leben“ der schwangeren Frau nur in sehr seltenen Fällen gegeben (z.B. bei schwerer Eklampsie oder akuter Suizidalität) und rechtfertigt nicht die hohen Abbruchzahlen auf der Grundlage dieser Indikation (im Jahr 2011 waren es offiziell 3485<sup>50</sup>). Vielmehr ergibt sich der größte Teil der gegenwärtig medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbrüche aus Konfliktsituationen aufgrund von Auffälligkeiten des ungeborenen Kindes (vgl. BUNDESÄRZTEKAMMER 2006: 12). Zwar wurde mit der Neufassung der §§ 218f. im Jahr 1995 die vormals geltende embryopathische Indikation<sup>51</sup> gestrichen und unter die medizinische subsummiert, um das im Grundgesetz verankerte Diskriminierungsverbot für Menschen mit Beeinträchtigungen umzusetzen - dies änderte jedoch

---

<sup>49</sup> StGB § 218a Absatz 2

<sup>50</sup> Quelle: STATISTISCHES BUNDESAMT DEUTSCHLAND (<http://www.destatis.de>)

Die Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche ist mit einer hohen Dunkelziffer belegt: Das Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung geht davon aus, dass nur ca. 60% der Schwangerschaftsabbrüche durch die Statistik erfasst werden. Diese Untererfassung wird auf im Ausland vorgenommene Abbrüche und eine lockere Handhabung der Meldepflicht in Deutschland zurückgeführt (vgl. BUNDESINSTITUT FÜR BEVÖLKERUNGSFORSCHUNG 2004: 31; SCHARF 2011: 23f.).

<sup>51</sup> StGB § 218 a Absatz 2 in der alten Fassung: „... wenn nach ärztlichem Ermessen dringende Gründe für die Annahme sprechen, dass das Kind infolge einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, dass von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann“.

wenig an den Beweggründen der Schwangeren, ihr ungeborenes Baby wegen einer zu erwartenden Behinderung nicht auszutragen (vgl. LENHARD 2003: 171; MANSFIELD ET AL. 1999: 809f.). Folgende Regelungen gingen mit der Novellierung des Gesetzes einher, die sich in der Praxis als äußerst konfliktreich erweisen sollten: Es entfielen

1. die Pflicht zur Beratung der Schwangeren und
2. die Dreitagesfrist zwischen Beratung und der Vornahme des Abbruchs, wie sie nach der sozialen Indikation für straffreie Abbrüche bis zur 12. Schwangerschaftswoche gelten,
3. die statistische Erfassung der post interruptionem festgestellten fetalen Erkrankungen,
4. die zeitliche Begrenzung des Schwangerschaftsabbruchs bis zur 22. SSW<sup>52</sup> nach der Befruchtung sowie
5. das Recht auf Verweigerung der ärztlichen Mitwirkung am Abbruch.

### ***Kritik am vormaligen Schwangerschaftskonfliktgesetz und dessen Reform***

Insbesondere im Hinblick auf späte Abbrüche, die alle (persönlich und professionell) Beteiligten großen emotionalen Belastungen aussetzen, wurden die oben genannten Neuregelungen kritisiert. So können im Unterschied zur früheren embryopathischen Indikation, die einen Abbruch der Schwangerschaft nur bis zur extrauterinen Lebensfähigkeit des Kindes zuließ (also bis zur 22. SSW nach der Befruchtung), nach der medizinischen Indikation geschädigte Kinder bis zur Geburt abgetrieben werden. An sich ist diese Regelung stringent, steht doch bei dieser Indikation allein die Gesundheit der schwangeren Frau im Vordergrund, die nicht vom Fortschritt der Schwangerschaft abhängig gemacht werden kann. In der praktischen Durchführung allerdings führt sie regelmäßig zu konfliktträchtigen Ereignissen - angefangen von der „unmöglichen Entscheidung“,<sup>53</sup> ein ursprünglich gewolltes und erwünschtes Kind abzutreiben, über den Abbruch an sich, bei dem die schwangere Frau ihr Kind nach einer medikamentösen Geburtseinleitung in den Tod gebären muss, bis zur Verarbeitung dieses oftmals traumatischen Erlebnisses. Vor allem von Fachleuten aus dem psycho-sozialen Bereich wurde deshalb eine eingehende nicht-medizinische Beratung gefordert, die dem Automatismus von „auffälliger Diagnose = Schwangerschaftsabbruch“ entgegen wirken sollte.<sup>54</sup> Nach einer über drei Legislaturperioden kontrovers geführten Diskussion trat Anfang des Jahres 2010 das geänderte Schwangerschaftskonfliktgesetz in Kraft. Ziel der Gesetzesänderung war, die Beratung und Aufklärung von schwangeren Frauen und ihren Partnern zu verbessern, die einen auffälligen fetalen Befund nach PND erhalten bzw. bei welchen eine medizinische Indikation zu einem Schwanger-

---

<sup>52</sup> SSW = Schwangerschaftswoche

<sup>53</sup> Vgl. FRIEDRICH ET AL. 1998

<sup>54</sup> So schreibt Annegret Braun, Leiterin der „PUA-Beratungsstelle zu pränatalen Untersuchungen und Aufklärung“ des Diakonischen Werks in Stuttgart, in einem Artikel für das Deutsche Ärzteblatt: „Allein in den letzten Monate hatte ich in der Beratung zu pränataler Diagnostik (PND) vier Frauen/Paare, die mit der Mitteilung über die zu erwartende Behinderung oder Erkrankung ihres Kindes von ihren Frauenärzten/Pränatalmedizinerinnen gleichzeitig zu einem Abbruch der Schwangerschaft aufgefordert wurden. (...) Hinzu kommt die Tatsache, dass bei unklaren Befunden ebenfalls häufig die Möglichkeit oder Empfehlung zum Abbruch ausgesprochen wird“ (BRAUN 2006: A-2612).

schaftsabbruch Anwendung finden soll. In etwa zeitgleich traten auch einschlägige Regelungen des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) in Kraft, die sich auf pränatale genetische Untersuchungen beziehen (einschließlich vorgeburtlicher Risikoabklärung auf z.B. eine Trisomie 21 des Fetus). Zu begrüßen sind folgende Gesetzesreformen, welche die Pflichten der Ärzte neu regeln:

- vor genetischen Untersuchungen (vgl. GenDG )
  - § 15 Absatz 3 des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) schreibt eine ärztliche Beratungspflicht vor einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung vor. Diese schließt den Hinweis auf den Anspruch auf psycho-soziale Beratung nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes ein.
  - Die genetische Beratung hat durch eine entsprechend qualifizierte Person in allgemein verständlicher Form und ergebnisoffen zu erfolgen.
  - Sie umfasst die eingehende Erörterung möglicher „Fragen im Zusammenhang mit einer Vornahme oder Nichtvornahme der genetischen Untersuchung und ihren vorliegenden oder möglichen Untersuchungsergebnissen sowie der Möglichkeiten der Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen der betroffenen Person durch die Untersuchung und ihr Ergebnis“ (GenDG § 10 Absatz 3).
- nach einer auffälligen vorgeburtlichen Diagnose (vgl. SchKG)
  - Der Arzt, welcher einer schwangeren Frau einen positiven pränataldiagnostischen Befund übermittelt, hat sie in allgemein verständlicher Form und ergebnisoffen „über die medizinischen und psychosozialen Aspekte, die sich aus dem Befund ergeben, unter Hinzuziehung von Ärztinnen und Ärzten, die mit dieser Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben, zu beraten“ (SchKG § 2a Absatz 1).
  - Im Rahmen dieser Beratung ist Informationsmaterial der BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFLÄRUNG zum Leben mit einem geistig oder körperlich behinderten Kind und dem Leben von Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung auszuhändigen (vgl. BZGA: 2009a und c).
  - Zusätzlich soll der Arzt die Schwangere über ihren gesetzlichen Anspruch auf weitere und vertiefende psycho-soziale Beratung informieren und
  - im Einvernehmen mit ihr Kontakte zu Beratungsstellen und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden vermitteln.
- vor einem Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation (vgl. SchKG)
  - Der Arzt, der das Vorliegen von Voraussetzungen für einen medizinisch begründeten Schwangerschaftsabbruch attestiert, muss die schwangere Frau über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Abbruchs beraten und
  - sie auf ihren Anspruch nach weiterer und vertiefender psycho-sozialer Beratung hinweisen und diese nach Wunsch vermitteln.
  - Diese Beratung und Vermittlung (oder ihren Verzicht darauf) bestätigt die Schwangere dem Arzt schriftlich frühestens drei Tagen nach Mitteilung der auffälligen pränatalen Diagnose (bzw. drei Tage nach Beratung zum Schwangerschaftsabbruch, falls zuvor keine PND erfolgte).

- Anschließend erst kann die Indikation zum medizinisch begründeten Abbruch gestellt und die Interruptio durchgeführt werden.

Die Pflicht zu einer umfassenden Beratung vor einem Schwangerschaftsabbruch bleibt in Zukunft also nicht auf die Zwölfwochenfrist begrenzt, was mit LEUTNER zu begrüßen ist: „Es macht nämlich ethisch keinen Unterschied, ob eine Abtreibung bis zur zwölften Schwangerschaftswoche oder als Spätabtreibung bis zur Geburt durchgeführt wird (...), denn vom Zeitpunkt der Befruchtung an ist das Kind ein Mensch und entwickelt sich ohne Einschnitt als Mensch und nicht zum Menschen bis zu seiner Geburt“ (LEUTNER 2006: A-3097).<sup>55</sup> Dessen ungeachtet gilt es, neben dem Lebensschutz des Embryos/Fötus auch die grundrechtlich verbürgten mütterlichen Interessen auf freie Entfaltung der Persönlichkeit zu berücksichtigen. WIRTH fasst das Dilemma um einen späten Schwangerschaftsabbruch aus rechtlicher Sicht wie folgt zusammen: „Die sich widersprechenden Interessen führen zu dem Konflikt des Staates, einerseits zum Schutz jeden Lebens - auch dem des Ungeborenen - uneingeschränkt verpflichtet zu sein, andererseits eine alle Interessen berücksichtigende Abtreibungsregelung zu finden. Unterstellt man, dass das Rechtsgut Leben als höchstes Rechtsgut eine Differenzierung nach Qualität und Dauer ausschließt, erscheint der bestehende Konflikt unlösbar. (...) Zugleich macht das BVerfG (*Bundesverfassungsgericht; A.B.*) deutlich, dass mit Fortschreiten der Schwangerschaft der Schutz des Fötus in den Vordergrund rückt. Um so mehr verwundert es, dass nach aktueller Gesetzeslage gerade der Spätabtreibung keine Grenzen gesetzt sind“ (WIRTH 2006: 2).

### ***Beratungspflicht der Schwangeren vor einem Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation***

Eine Milderung des oben beschriebenen Konfliktes versucht der Gesetzgeber über vorgenannte Beratungspflicht zu erreichen, sprich, die Schwangere auch und gerade im späten Stadium der Schwangerschaft über kurz- und langfristige, medizinische und psychische Aspekte des Abbruchs oder des Fortführens der Schwangerschaft zu beraten.<sup>56</sup> Das novellierte Schwangerschaftskonfliktgesetz stellt hierzu explizite Qualifizierungsanforderungen an Ärzte, welche werdende Mütter und

---

<sup>55</sup> Gleichwohl differiert die Thematik des Schwangerschaftsabbruchs abhängig vom Zeitpunkt der Durchführung desselben: Entscheidet sich eine Frau im frühen Stadium einer Schwangerschaft gegen ihr Baby, geschieht dies meist, weil sich ihre aktuelle Lebenssituation *generell* mit der Betreuung eines Kindes nicht vereinbaren lässt. Die Ursache für einen späten Abbruch ist in der Regel eine diagnostizierte fetale Fehlbildung - die Entscheidung erfolgt somit gegen das konkrete (behinderte) Kind. Es lässt sich somit ENDERER-STEINFORT widersprechen, die den lebensbejahenden und -erhaltenden Effekt einer staatlicher Beratungslösung dadurch widerlegt sieht, dass bei der (de-facto) Fristenlösung bis zur zwölften Schwangerschaftswoche jährlich bis zu 180 000 gesunde Schwangerschaften pro Jahr abgebrochen werden (vgl. ENDERER-STEINFORT 2006: A-3095).

<sup>56</sup> Mehrere Studien belegen, dass die Diagnose einer fetalen Anomalie und der sich anschließende, schwere Entschluss zu einem Abbruch der Schwangerschaft für die betroffenen Frauen äußerst belastende Ereignisse darstellen (vgl. KERSTING ET AL. 2005: 9; KORENROMP ET AL. 2005: 253f.). Die Reaktion von Frauen nach einem Schwangerschaftsabbruch wegen fetaler Anomalien ist demnach vergleichbar mit der nach einer Fehlgeburt und umfasst traumatisches Erleben, depressive Symptomatik und posttraumatische Belastungsstörungen (vgl. SALVESEN ET AL. 1997: 80; SCHÄFER 2008: 94; ZEANAH 1993: 270ff.).

ihre Partner im Rahmen von PND beraten. Die Legislative erkennt in diesem Zusammenhang einen Fortbildungs- und Qualifizierungsbedarf der Ärzteschaft und postuliert, dass „die Qualität der ärztlichen Aufklärung und Beratung durch entsprechende Änderungen in den für die Ärzteschaft geltenden Richtlinien gesichert werden (sollte)“ (BUNDESTAGSDRUCKSACHE 16/12970). Mit diesen Maßgaben wird auf Kritik an der bisherigen ärztlichen Beratungspraxis im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik reagiert. Zwar sehen die Richtlinien zur Durchführung von Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik die Beratung als Schwerpunkt ärztlichen Handelns im Kontext von PND (vgl. BUNDESÄRZTEKAMMER 1998; BUNDESAUSSCHUSS DER ÄRZTE UND KRANKENKASSEN 2003), Untersuchungen belegen jedoch, dass Schwangere vor und während der Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen nicht ausreichend gut informiert, aufgeklärt und beraten werden (vgl. BALDUS 2006; BZGA 2006: 46ff.; FELDHAUS-PLUMIN 2005).

Der Forderung einiger Experten, die Durchführung von PND und eine psycho-soziale Beratung institutionell und personell voneinander abzukoppeln, wurde durch die Gesetzesänderung nicht entsprochen (vgl. FRIEDRICH ET AL. 1998; GEIER 2001). Mit einer solchen Trennung wäre jedoch gewährleistet, dass Beratung nicht „mehr oder weniger unbewusst in Richtung Durchführung der (wesentlich höher dotierten) diagnostischen Leistung tendiert“ (BAUSE 2000: 104). So müssen sich Gynäkologen weiterhin den Vorwurf gefallen lassen, nicht uneingeschränkt neutral beraten zu können, sofern sie pränataldiagnostische Untersuchungen als IGEL-Leistungen anbieten. Es bleibt allerdings auch nach der neuen gesetzlichen Regelung der Schwangeren vorbehalten, ergänzend zur ärztlichen Beratung eine psycho-soziale Beratungsstelle aufzusuchen, sowie Kontakt zu Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden aufzunehmen. „Psycho-soziale Beratung“ impliziert nach unserem Verständnis eine kritische Sicht auf Pränataldiagnostik und auf das geltende Verständnis von Gesundheit und Normalität sowie die Eröffnung alternativer Möglichkeiten der Schwangerenvorsorge und der Konfliktbewältigung. Dass Frauen (nicht nur) bei einer auffälligen pränatalen Diagnose bisher ungenügende psycho-soziale Unterstützung und Beratung erfahren, ist in der Literatur hinreichend belegt (vgl. GOTZMANN ET AL. 2002: 33; LEITHNER 2004: 240) - wie sich die neue Gesetzgebung langfristig auf die nicht-medizinische Beratungspraxis rund um PND auswirken wird, bleibt abzuwarten.

### ***Der Fetozyd im Rahmen eines späten Schwangerschaftsabbruchs***

Im Hinblick auf eine andere mit Pränataldiagnostik assoziierte Thematik zeigte die neue Gesetzgebung indes umgehende Wirkung: Die im Juni 2010 veröffentlichte Statistik zu Schwangerschaftsabbrüchen im ersten Quartal 2010 stellt bei den Spätabtreibungen eine Erhöhung von 54,8 % im Vergleich zum selben Zeitraum des Vorjahres fest. Insgesamt gab es 96 Abbrüche ab der 22. vollendeten Schwangerschaftswoche (gerechnet *post conceptionem*, also nach der Befruchtung)<sup>57</sup> ge-

---

<sup>57</sup> Auf Anregung der CDU/CSU-Bundestagsfraktion wird seit 2010 die Dauer der Schwangerschaft unmissverständlich definiert, nämlich in abgeschlossenen Wochen ab dem Zeitpunkt der Befruchtung (*post conceptionem*). In der Vergangenheit hatten laut STATISTISCHEM BUNDESAMT Ärztinnen und Ärzte die Schwangerschaftsdauer uneinheitlich angegeben, was zu Unklarheiten in der Statistik führte. Somit differieren die zeitlichen Angaben im Mutterpass, welche sich auf die Zählweise *post menstruationem* beziehen mit denen beim Schwangerschaftsabbruch um zwei Wochen (vgl. KENTENICH ET AL. 2010).



genüber 62 im ersten Quartal 2009. Eine Erklärung hierfür könnte sein, dass die Statistik erstmals auch Angaben zur Anzahl der Fetozyde enthält. Danach gab es im oben genannten Zeitraum 7 Fetozyde bei höhergradigen Mehrlingsschwangerschaften (so genannte „Embryoreduktionen“) und 62 Fetozyde in „sonstigen Fällen“.<sup>58</sup> Hiermit sind Tötungen von ungeborenen Kindern mittels einer Kaliumchlorid-Injektion in das Herz oder ein Nabelschnurgefäß gemeint, welche zum Zeitpunkt der Abtreibung potentiell lebensfähig sind (durch die fortgeschrittenen intensiv-medizinischen Möglichkeiten sind Kinder heute ab einem Geburtsgewicht von ca. 500 g überlebensfähig, welches sie etwa in der 22. - 24. Schwangerschaftswoche post menstruationem erreichen). Die ärztliche Begründung für dieses Vorgehen ist folgende: Endet der gewünschte Schwangerschaftsabbruch mit der Geburt eines lebenden Kindes, muss dieses von den anwesenden Ärzten auch medizinisch versorgt werden (ansonsten drohen den Medizinerinnen die Straftatbestände der Tötung und der unterlassenen Hilfeleistung). Zu den bestehenden vorgeburtlich diagnostizierten Erkrankungen/Behinderungen des Babys kommt es dann sehr wahrscheinlich zu zusätzlichen Belastungen und Schäden, die sich aus dessen Frühgeburtlichkeit ergeben. Um dies zu vermeiden und „dem Kind ein möglicherweise qualvolles Absterben unter oder nach der Geburt auf Grund des somit bedingten Sauerstoffmangels“ (BUNDESÄRZTEKAMMER 2006: 29) zu ersparen, kommt der Fetozyd zur Anwendung. Es wird also davon ausgegangen, dass der schnelle Tod möglicherweise weniger belastend für das Ungeborene ist als ein langsamer im Zusammenhang mit der Abtreibung, und dieses Vorgehen zudem die psychische Belastung für die gebärende Frau mindert. Die Rechtswissenschaftlerin WIRTH bezeichnet das Überleben des Kindes im Verlauf eines Spätaborts als großes Problem für den durchführenden Arzt und verweist somit auf ein weiteres Motiv für einen Fetozyd: „Grund ist die zivilrechtliche Haftung des Gynäkologen auf Schadensersatz für den Fall eines Behandlungsfehlers. Damit ist es durchaus verständlich, dass der abtreibende Frauenarzt die umstrittene Methode des Fetozyds anderen Abtreibungsmethoden vorzieht. Nur durch die sichere Totgeburt des Kindes entgeht der Mediziner den oben genannten Strafandrohungen. Der Gynäkologe bewegt sich daher auf einem schmalen Pfad der Legalität“ (WIRTH 2006: 3). Zu kritisieren bleibt an der Gesetzesnovellierung, dass die Gründe, welche zum Schwangerschaftsabbruch bei medizinischer Indikation geführt haben, weiterhin nicht statistisch erfasst werden. Es fehlen Angaben darüber, ob bestimmte genetische Befunde (z.B. Trisomie 21) bzw. andere körperliche Auffälligkeiten (z.B. Spina bifida) des Ungeborenen zu einer Abtreibung geführt haben oder sich die „medizinische Indikation“ tatsächlich auf eine psychische/psychiatrische Erkrankung der schwangeren Frau bezieht, die es ihr unmöglich macht, ein (eventuell auch gesundes) Kind auszutragen. Für eine solche Änderung der statistischen Erfassung gab es zwar keine Mehrheit im Bundestag, aber allein Transparenz und Ehrlichkeit bei der Angabe der Indikation könnte den Vorwurf ausräumen, in Deutschland würden eugenisch begründete Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt.

---

<sup>58</sup> Quelle: <http://www.aerzteblatt.de/archiv/77052>

### **Folgen der Gesetzesnovellierung**

Welche Konsequenzen sich aus der neuen Gesetzeslage für die Praxis rund um die Pränataldiagnostik ergeben, wird derzeit von einem Team um Professor WOOPEN an der Forschungsstelle Ethik der Universität zu Köln evaluiert. Das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zwischen November 2009 und Dezember 2012 geförderte Projekt „Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch“ (§imb-pnd) hat zum Ziel, geeignete Kooperationsstrukturen und die Entwicklung abgestimmter Beratungskonzepte zur interdisziplinären und multiprofessionellen Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch zu etablieren. Hierzu wird bundesweit eine Fragebogenerhebung über die Erfahrungen mit den im Schwangerschaftskonfliktgesetz und im Gendiagnostikgesetz vorgeschriebenen Neuerungen über Aufklärung und Beratung sowie zu den Kooperationsstrukturen seitens der Ärzte, psychosozialen Beratungsstellen, Verbänden und Organisationen durchgeführt. Daneben findet an ausgewählten repräsentativen Einzelstandorten eine tiefergehende Erfassung der Erfahrungen von einzelnen Ärzten verschiedener Disziplinen, psycho-sozialen Beratungsstellen und Selbsthilfeverbänden sowie Behindertenorganisationen mittels Interviews statt.<sup>59</sup>

### **2.2.3 Entscheidungsfindung nach einer auffälligen pränatalen Diagnose**

Vorgeburtliche Untersuchungen auf kindliche Fehlbildungen werden mitunter allein deshalb in Anspruch genommen, weil sie existieren.<sup>60</sup> Indem das ärztliche Angebot erfolgt und die Bezahlung der Leistung von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen wird, entsteht der Eindruck, solche Maßnahmen seien „gut“. Bei der Inanspruchnahme von PND kann also durchaus davon ausgegangen werden, dass diese prinzipiell konfliktträchtige Entscheidung nicht individuell getroffen, sondern schlicht das bestehende Angebot genutzt wird (vgl. BZGA 2006: 45f.; PANDER 1996: 118). Liegt jedoch nach einer pränataldiagnostischen Untersuchung ein normabweichender Befund vor, stehen unabweislich Entscheidungsprozesse bezüglich des weiteren Vorgehens an, die schwangere Frau (und ihr Partner) *müssen* über das Fortführen beziehungsweise den Abbruch der Schwangerschaft befinden. FELDHAUS-PLUMIN überspitzt: „Den Frauen wird die Verantwortung für Entscheidungen in Bezug auf die Inanspruchnahme bzw. Nichtinanspruchnahme der Pränataldiagnostik entzogen, die Verantwortung für die Entscheidung für oder gegen das Kind mit Behinderung dann jedoch plötzlich zurückgegeben, sobald ein positiver Befund vorliegt“ (FELDHAUS-PLUMIN 2005: 299). Diesen Schwangerschaftskonflikt aber auf einen subjektiven Entscheidungsprozess der Schwangeren in

---

<sup>59</sup> Vgl. <http://geschichte-ethik.uk-koeln.de/forschungsstelle-ethik/forschung-1/a7imb-pnd>

<sup>60</sup> In Bezug auf Screening-Untersuchungen vgl. ROELOFSEN 1993: 741ff.

Bezug auf ihr normabweichendes ungeborenes Kind zu reduzieren, greift zu kurz.<sup>61</sup> Vielmehr ist die Frau eingebunden in einen sozialen Kontext, geprägt durch ihre individuelle Biographie und geleitet von spezifischen spirituellen bzw. ethischen Prinzipien;<sup>62</sup> gleichzeitig bewegt sich die Schwangere in einem Spannungsfeld zwischen persönlichen Einstellungen und gesellschaftlichen Strömungen sowie bewussten und unbewussten handlungsleitenden Einflüssen.<sup>63</sup> All diese (und viele andere) Faktoren greifen ineinander und beeinflussen sich gegenseitig, so dass von einem komplexen Geschehen gesprochen werden kann. Im Folgenden sollen einzelne der für die Entscheidung relevanten Aspekte dargestellt werden, ein „behindertes“ oder chronisch krankes Kind auszutragen (oder nicht).

### ***Das unmittelbare soziale Umfeld***

Grundsätzlich ist anzunehmen, dass die Frage der Fortsetzung der Schwangerschaft hochgradig durch das familiär-soziale, vor allem aber durch das partnerschaftliche Umfeld beeinflusst wird (vgl. SCHWERDTFEGGER 2006: A-3094). Wie sich die Schwangere vom Vater ihres ungeborenen Kindes unterstützt weiß, welche Haltungen ihre Eltern, Geschwister, Freundinnen und Bekannte gegenüber Menschen einnehmen, die im weitesten Sinn „anders“ sind, schlägt sich naturgemäß im Verhalten der werdenden Mutter nieder. Das Vorgehen der Partner während des Prozesses der Entscheidungsfindung, ihre Wünsche und Zielvorstellungen können durchaus unterschiedlich sein, wenn ungleiche Sozialisationsbedingungen vorliegen, oder die Einschätzungen der Fähigkeit, mit einem „behinderten“ Kind zurechtzukommen, nicht übereinstimmen. Im Idealfall werden die subjektiven

---

<sup>61</sup> Eine Definition von „Entscheidung“, welche maßgeblich auf das Individuum als Entscheidungsträger Bezug nimmt, ist folgende: „Entscheidung ... ein Prozess, der eine spezifische Anforderung an ein Subjekt enthält: eine Entscheidung fällt nicht, ohne dass sie von `jemand` getroffen wird, und das, was dann geschieht, wird dem Subjekt in einer besonderen Weise zugeschrieben, weil es wesentlich auf seine Wahl zurückgeht und seiner Verantwortung zuzurechnen ist. Dabei wird vorausgesetzt, dass dem Subjekt dieses spezifische Gefordert-Sein in irgendeiner Weise präsent ist“ (FRIEDRICH ET AL. 1998: 24).

<sup>62</sup> Da jede Schwangerschaft mit ihren körperlichen, emotionalen und seelischen Veränderungen eine tief greifende Erfahrung im Leben einer Frau darstellt und durchaus krisenhaften Charakter haben kann (vgl. WIMMER-PUCHINGER 1992), wird sie regelhaft von Ängsten und Ambivalenzen begleitet. „Es ist also normal, dass jede Frau - auch bei einer erwünschten Schwangerschaft - (...) sich unsicher fühlt, ob sie der neuen Aufgabe, die sie mit der Mutterschaft erwartet, gewachsen sein wird. In dieser Situation bietet die Pränataldiagnostik scheinbar ein `Instrument`, das die Unsicherheit erträglicher macht. Alle normalen Ängste und Unsicherheiten werden in der Frage zusammengeführt: Ist das Kind gesund?“ (HUFENDIEK 2011: 165).

<sup>63</sup> Während die entscheidungsbestimmenden Faktoren vor/bei der Durchführung von PND relativ gut untersucht sind (vgl. BZGA 2006; FELDHAUS-PLUMIN 2005; FRIEDRICH 1998; LAMMERT ET AL. 2002; WIEDEBUSCH 1997 u.a.), ist die Datenlage bezüglich der Entscheidungsprozesse nach einem auffälligen vorgeburtlichen Befund mäßig und bezieht sich vorwiegend auf Schwangerschaften mit der pränatalen Diagnose Trisomie 21 (vgl. BALDUS 2006; BRITT ET AL. 2000; KRAMER ET AL. 1998; WOHLFAHRT 2002 u.a.). WIEDEBUSCH identifiziert folgende Moderatorvariablen bei der Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik, welche (unter Vorbehalt) auch für die Entscheidung nach einem auffälligen vorgeburtlichen Befund relevant sein dürften (vgl. WIEDEBUSCH 1997: 135ff.):

Personenvariablen: persönliche Ressourcen, Ängstlichkeit, Einstellung zur Abtreibung, Informiertheit u.a.

Umweltvariablen: gesellschaftlicher Handlungsdruck, Einstellungen/Rat von Bezugspersonen u.a.

Sozio-demographische Variablen: Familiengröße, sozialer Status u.a.

Situationsvariablen: Zeitdruck, Verfügbarkeit genetischer Beratung u.a.

Anschauungen der werdenden Eltern (mit oder ohne professionelle Unterstützung) im Gespräch erörtert und im Sinne einer gemeinschaftlichen Bewältigungsaufgabe zur Deckung gebracht. Hierzu ein Zitat aus einem Fallbeispiel von HUFENDIEK, die als Diplom-Pädagogin Frauen und Paare im Kontext von PND begleitet: „Beide sprechen über ihre Einstellung zum Leben und Sterben, über die Frage nach Schuld, die eine solche Entscheidung mit sich bringt. Gleichzeitig reflektieren sie über die Freiheit, die entsteht, wenn eigene Lebensentwürfe weiter verfolgt werden können“ (HUFENDIEK 2011: 168).

### ***Kontakt zu Menschen mit Behinderungen***

In der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch nach einer auffälligen Diagnose scheinen auch das Wissen über und das persönliche Kennen von Menschen mit Behinderung einen wichtigen Aspekt darzustellen. Für BALDUS ist dabei der Erwerb von sozialer Kompetenz im Umgang mit Behinderung von zentraler Bedeutung: „Mit dieser Kompetenz einher gehen emotionale Qualitäten wie das Gefühl der Vertrautheit, des Nicht-Fremdseins und der Abwesenheit einer pauschalisierten, gesellschaftlich konstruierten Angst vor Menschen, die nicht der Norm entsprechen“ (BALDUS 2006: 177). Die Expertin schränkt jedoch ein, dass die Entscheidungsergebnisse stark variieren und von weiteren lebensgeschichtlichen und kontextuellen Faktoren abhängen. In diesem Zusammenhang identifizierte BALDUS in ihrer Dissertation über Frauen, die sich nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom für die Geburt ihres Kindes entschieden, zwei besondere biographische Merkmale: Bei dem Ersten handelt es sich „um die überproportional repräsentierte frühe Erfahrung von `De-Normalisierungsprozessen`“ (BALDUS 2011: 211). Mit diesem Begriff bezeichnet sie die „durch konkrete Lebensumstände gegebenen Lern- und Erfahrungsmöglichkeiten im Umgang mit Abweichungen und Variationsformen vom `Normalitätsmuster` im eigenen Nahumfeld“ (ebd.). Solche Sozialisationsbedingungen können durch das Zusammenleben mit einem behinderten Familienmitglied als auch durch berufliche Erfahrungen zustande kommen und eröffneten den betroffenen Frauen Erfahrungsbereiche jenseits der gesellschaftlich erwarteten Normalitätsmuster. Das zweite von BALDUS erkannte Merkmal bezieht sich auf die berufliche Orientierung: Sieben von zehn Frauen hatten einen Beruf, der im Sozial- und Gesundheitswesen angesiedelt ist, was ihnen einen anderen Zugang zu Informationen und Wissen im Kontext ihres Entscheidungsprozesses ermöglichte. Beide oben beschriebenen biographischen Gegebenheiten hatten einen bedeutenden Einfluss auf die Identität und die Lebenseinstellung der untersuchten Frauen - diese drückte sich u.a. darin aus, dass eine Behinderung beim Ungeborenen kein selektives Kriterium darstellen musste. Mitunter hatten die betroffenen Frauen bereits lange vor der akuten Entscheidungssituation eine eigene Position zum Themenkomplex Behinderung und selektiver Schwangerschaftsabbruch entwickelt, was für BALDUS als „Entscheidung vor der Entscheidung“ ein zentrales Schlüsselkriterium für die Bewertung von Handlungsoptionen nach auffälliger pränataler Diagnose darstellt (vgl. BALDUS 2006: 193f.).

### ***Ethisch-moralische Perspektive***

Ob sich werdende Eltern in der Lage sehen, ein Kind mit einer Behinderung/chronischen Erkrankung zu akzeptieren, wird überdies durch deren religiöse Prägung bzw. ethisch-moralische Werte bedingt. Diese sehr persönlichen Faktoren können dazu führen, dass sie sich „der Vorstellung eines Lebens mit ihrem aus der Norm gefallen Kind“ und der „Normalität seines Andersseins“ öffnen (STENGEL-RUTKOWSKI 2011: 182), stehen aber letztlich für Außenstehende nicht zur Diskussion. Gleichwohl sieht sich die Schwangere vor eine Wahl gestellt, welche sie nicht nur vor sich selbst, sondern auch vor anderen vertreten muss - dies gelingt umso reibungsloser, je profunder die Entscheidung eigenen Überzeugungen und Wertvorstellungen entspricht. Im Vordergrund steht hierbei die (unter Umständen dilemmatische) Frage nach richtigem und falschen bzw. schuldhaften Verhalten: „Wird die Frau schuldig, wenn sie das Kind abtreiben lässt oder wird sie ebenso schuldig, wenn sie das zukünftige Leiden mit der Behinderung zulässt?“ (RAUCHFUß 2001: 715). Die Theologin HAKER unterscheidet in diesem Kontext die *ethisch-existentielle* von der *moralisch-normativen* Ebene, auf welcher Entscheidungen getroffen werden (vgl. HAKER 1998: 223ff.). Im ersten Fall gilt es, durch eine Handlung Wünsche, Ziele oder Zwecke zu realisieren, die mit existentiellen Fragen der eigenen Lebensgestaltung zu tun haben. „Das Kriterium dessen, was wirklich wünschenswert ist, kann eine Handelnde aber nur aus der je eigenen Perspektive heraus finden, aus der je eigenen Lebensgeschichte oder Vorstellung vom guten und gelingenden Leben“, so HAKER (ebd.: 225). Entscheidungen auf *moralisch-normativer* Ebene dagegen beziehen die Interessen und Rechte anderer Personen sowie die Konsequenzen einer Handlung für dieselben mit in den Abwägungsprozess ein. Nach einer auffälligen pränatalen Diagnose kann dies aber bedeuten, dass werdende Eltern sich außerstande fühlen, ihr ungeborenes Baby auszutragen, da sie ihm ein unwürdiges und unglückliches Leben vorhersehen und ersparen möchten. Hierzu schreibt SAAL: „Mein Mitleid angesichts des vermuteten Leidens beim anderen hat erst einmal gar nichts mit diesem zu tun, sondern mit meiner eigenen Angst (...)“ (SAAL 1994: 138). Gleichwohl ist die „Angst vor dem behinderten Kind“ bzw. vor einem Leben mit demselben gesellschaftlich anerkannt und mag letztendlich handlungsleitend werden.

### ***Informiertsein als entscheidungsrelevanter Faktor***

Des Weiteren hängt die Entscheidung der Eltern zum großen Teil von der Art der Informationen ab, die sie von Ärzten und Beratern in genetischen Beratungsstellen erhalten. Bezogen auf das Ullrich-Turner-Syndrom betonen NIELSEN ET AL. die Bedeutung einer ausgewogenen Darstellung der positiven und negativen Aspekte des UTS sowie der persönlichen Einstellung des Arztes oder genetischen Beraters zu einem Schwangerschaftsabbruch bei Vorliegen eines Ullrich-Turner-Syndroms (vgl. NIELSEN ET AL. 1988: 27f.). Dem Gesetz nach ist es der behandelnde Arzt, welcher den Grund für einen Schwangerschaftsabbruch attestiert. Von ärztlicher Seite wird jedoch darauf hingewiesen, dass es in der Praxis die Schwangere selbst ist, die die Indikation für oder gegen eine Abortio stellt, da es allein auf ihre psychische Disposition ankomme. „In dem Fall, dass die Patientin vor dem Hintergrund ihrer soziokulturellen und ethischen Verfasstheit in Kenntnis der diagnostizierten Fehlbildung zu dem Schluss kommt, dass dieses Erleben bzw. Aushalten einer derartigen fetalen Störung

sie körperlich und/oder seelisch dauerhaft krank macht, stellt die Patientin die 'Indikation' für einen Abbruch der Schwangerschaft" (SCHARF 2011: 26). Der Mediziner sei somit Erfüllungsgehilfe eines auf einer autonomen Entscheidung basierenden Ansinnens der Schwangeren, welches diese aktiv gegenüber dem Pränatalmediziner einfordert (vgl. ebd.). Das neu geregelte Schwangerschaftskonfliktgesetz sieht eine Bedenkzeit von mindestens drei Tagen zwischen der Diagnosemitteilung und einem eventuell gewünschten Schwangerschaftsabbruch vor, in der qualifizierte ärztliche und psycho-soziale Beratungsangebote genutzt werden können. Dies soll Frauen und Paare nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes in ihrem Schock auffangen und ihnen eine für sie „richtige“ Entscheidung ermöglichen. Ob diese Zeit ausreicht (und auch faktisch genutzt wird), um Gesprächsangebote wahrzunehmen, Selbsthilfegruppen zu kontaktieren etc., und sich zu einem tragfähigen Entschluss durchzuringen, bleibt fraglich. Erfolgt ein Schwangerschaftsabbruch aber ohne valide Entscheidungsprozesse und aus innerpsychischen Gründen, die nicht unmittelbar mit der aktuellen Situation zusammenhängen, kann es (vor allem bei der Frau) zu einer psycho-emotionalen Traumatisierung kommen. Die Ärztin und Psychotherapeutin POKROPP-HIPPEN nennt hier das Post Abortion Syndrom (PAS) als eine Form der Posttraumatischen Belastungsstörung, welches sie mit „Verlusterkrankung nach Abtreibung“ übersetzt (POKROPP-HIPPEN 2011: 227). Ihrer Einschätzung nach wird diese Krankheit in unserer Gesellschaft stark tabuisiert, da sie mit Scham und Schuld besetzt ist - gleichwohl seien im Interesse der betroffenen Frauen sowie aus ethischen und sozioökonomischen Gesichtspunkten eine wissenschaftliche Analyse sowie auf das PAS ausgerichtete Therapien dringend geboten. Als Voraussetzung für das Treffen von verantworteten Entscheidungen nach einem auffälligen vorgeburtlichen Befund wird von Experten ein hoher Informationsstand der werdenden Eltern angegeben (vgl. GROND 1993: 68ff.) - er soll sie befähigen, auch noch Jahre später zu ihrem Verhalten stehen zu können, selbst wenn sie die Entscheidung nicht mehr gleich fällen würden. So sollen schwangere Frauen und ihre Partner Bescheid wissen über die zu erwartende gesundheitliche Besonderheit ihres Babys, das Leben mit einem „behinderten“ oder chronisch kranken Kind, mögliche (finanzielle) Hilfen und Unterstützungssysteme, aber auch die Bedingungen eines späten Schwangerschaftsabbruchs.<sup>64</sup> In der relativ knapp bemessenen Zeit zwischen der Befundmitteilung und einem möglichen Schwangerschaftsabbruch mag den werdenden Eltern die Ruhe für eine intensive Recherche und Auseinandersetzung fehlen. Umso wichtiger ist es, dass die betreuenden Mediziner sie auf die Möglichkeit einer psycho-sozialen Beratung hinweisen sowie bestenfalls persönlich den Kontakt zu einer Beratungsstelle bzw. einer lokalen Vereinigung von Selbstbetroffenen herstellen. Grundsätzlich bleibt die Frage offen, in welcher Art und Weise sich die Schwangere (und ihr Partner) die Informationen begreiflich machen, die sie bei einer auffälligen Diagnoseeröffnung erhalten. Neben der Beratung durch medizinische und psycho-soziale Fachleute sind mehrere Möglichkeiten der Informationsbeschaffung und -verarbeitung denkbar bzw. verfügbar. So können die

---

<sup>64</sup> Nach RAUCHFUß ist nach einem positiven pränataldiagnostischen Ergebnis ein von Erfahrung getragenes Wissen von „Behinderung“ relevant. Eine Korrektur von objektiv falschen Vorstellungen über Behinderung ließe sich jedoch nicht in der emotional hoch belasteten Situation nach Diagnosemitteilung erreichen, vielmehr müsste sie „zu einem viel früheren Zeitpunkt in der reproduktiven Biographie von Männern und Frauen erfolgen“ (vgl. RAUCHFUß 2001: 712).

Frauen auf Bücher und Broschüren (z.B. der BZGA)<sup>65</sup> zurückgreifen oder das Gespräch mit dem Partner, Freunden und Verwandten suchen. Auch die Medien (speziell das Internet) spielen als Informationsquelle eine wichtige Rolle (vgl. FELDHAUS-PLUMIN 2005: 298). Eine Besonderheit im heutigen Medienzeitalter ist die Online-Beratung, welche auch Menschen erreichen möchte, die den Weg in eine Beratungsstelle zunächst nicht suchen (und finden) würden. Eine der vielfältigen Möglichkeiten dieser zeit- und ortsunabhängigen sowie de facto anonymen Kommunikation zwischen Ratsuchender und Beraterin wird wie folgt beschrieben: „Allein das Niederschreiben von Gedanken und Emotionen löst in Krisensituationen manchmal Festgefahrenes, ermöglicht gedankliche Bewegung, führt zu kreativen Problemlösungsprozessen“ (SCHÜRMANN/GRÜBER 2007: 286). Folgende (Schwangerschafts-) Beratungsstellen haben mittlerweile diese Form der psycho-sozialen Beratung zu Pränataldiagnostik eingerichtet: Cara e.V., Pro Familia e.V., Donum Vitae e.V., Katharina Kasper-Stiftung u.a. Welche Bedeutung die schwangeren Frauen den verschiedenen Informations- und Beratungsangeboten im Verlauf ihrer Entscheidungsfindung für oder wider einen Schwangerschaftsabbruch nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ beimessen, ist Teil der vorliegenden Arbeit.

### ***Der Einfluss der Gesellschaft***

Immer sind Aktivitäten im Zusammenhang mit PND auch eingebettet in einen gesellschaftlichen Kontext, der zum einen unsere Vorstellungen von Krankheit und Behinderung mitbestimmt und zum anderen das Wahrnehmen von Handlungsalternativen möglich erscheinen lässt (oder eben nicht). Wie ein Paar die Wahrscheinlichkeit einschätzt, dass die Gesellschaft ihm mit ihrem behinderten Kind ein gelingendes/glückliches Leben ermöglicht, ist neben der persönlichen Lebenssituation durchaus handlungsleitend. „Die Schwierigkeiten, die das Leben mit einem behinderten Kind für sie selbst und für das Kind bringt, betrachten sie als vor allem von außen verursacht und gesellschaftlich bedingt“ bemerken BOBAN und HINZ im Hinblick auf Eltern, die sich trotz einer Risikoschwangerschaft oder eines bereits vorhandenen behinderten Kindes gegen eine invasive Pränataldiagnostik entscheiden (BOBAN/HINZ 1988: 457). „Wir müssen konstatieren, dass der gesellschaftliche Anspruch auf eine Gesellschaft erfüllt von Toleranz, Respekt, Demokratie, Gesundheit, Jugend, Schönheit, Perfektion und Medienbildung sich konfrontiert sieht mit der gesellschaftlichen Realität, die da heißt Verlust an sozialen, kulturellen, ethischen Bindungen, dem Dominat einer Leistungsgesellschaft, einem übersteigerten Freiheitsbegriff unter einer intensivierten Klagebereitschaft bei sog. übersehenen Fehlbildungen. Dies selbst ist auszumachen als der Spiegel der wirklichen Toleranz der Gesellschaft anderen Formen oder Abwandlungen des Lebens gegenüber“ (SCHARF 2011: 25). Dass alle Eltern ein nicht-geschädigtes Baby wollen (vgl. SCHLÜTER 2002: 208) bzw. die Tatsache, ein behindertes Kind in sich zu tragen, das Selbstwertgefühl der Frau in eklatanter Weise verletze

---

<sup>65</sup> BZGA (HRSG.): Informationsmaterial für Schwangere nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik. Köln 2009a; BZGA (HRSG.): Willkommen. Das andere Wunschkind. Hinweise für Gespräche mit Eltern eines behinderten oder chronisch kranken Kindes. Informationen für Ärztinnen und Ärzte. Köln 2009b; BZGA (HRSG.): Willkommen. Wenn es anders kommt. Informationen für Eltern eines behinderten oder chronisch kranken Kindes. Köln 2009c

(vgl. RAUCHFUß 2001: 715), bleibt zu diskutieren. De facto trägt eine gewisse Anzahl von Frauen ihre als schwerwiegend erkrankt oder behindert befundeten Babys *trotz alledem* aus. „Sie tun dies, um dem Kind die Lebenszeit und -chance zu geben, die ihm möglich ist; sie tun es wohl auch, weil für sie die Entscheidung, das Kind töten zu lassen, nicht möglich ist“ (RAUCHFUß 2001: 718). Im Hinblick auf den Entschluss, die Schwangerschaft unter erschwerten Umständen fortzuführen, seien an dieser Stelle die Ergebnisse einer Untersuchung von BALDUS genannt, die Entscheidungsprozesse für das Austragen eines Babys nach der pränatalen Diagnose Down Syndrom analysiert hat. Folgende Ressourcen konnten von der Wissenschaftlerin identifiziert werden (vgl. BALDUS 2006: 299ff.):

- *Zeithorizonte*: ausreichend Zeit für Informationsrecherche, innere Reflektionsprozesse und Gespräche während des Entscheidungsprozesses
- *personale Ressourcen* (familiäre und berufliche Sozialisationsfaktoren): eine generelle Überzeugung von der eigenen Selbstwirksamkeit, Optimismus, die erfolgreiche Bewältigung früherer kritischer Lebensereignisse, Offensivität im Umgang mit der Situation
- *soziale Ressourcen*: emotionaler Rückhalt und Beistand durch den Lebenspartner (allerdings hat die Hälfte der befragten Frauen die Entscheidung als ihre ureigene bezeichnet, die primär im Einklang mit sich selbst getroffen wurde)
- *Selbsthilfegruppen*: hohe Aktualität der vermittelten Informationen, Kompetenz aufgrund eigener lebter Erfahrung, Aufzeigen exemplarischer Modelle der Bewältigbarkeit des Lebens mit einem Kind mit Down-Syndrom
- *Beratung und Begleitung*: offen gehaltene, an den Bedürfnissen der Klientinnen orientierte psychologische oder psycho-soziale Beratung und Information.

#### **2.2.4 Eugenik und Euthanasie versus uneingeschränktes Lebensrecht für ungeborene Kinder mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung**

In der Diskussion um vorgeburtliche Untersuchungen und deren Folgen für das Individuum stellt sich die Frage, inwieweit die PND zu einer Selektion und Elimination von ungeborenen Kindern führt, die nicht der Norm entsprechen und in diesem Sinne eugenisch motiviert ist. Grundsätzlich sind späte Schwangerschaftsabbrüche, die sich auf einen auffälligen vorgeburtlichen Befund gründen, ohne Pränataldiagnostik nicht denkbar. „Erst diese ermöglicht es, schon vor der Geburt zu wissen, ob ein krankes Kind innerhalb des mütterlichen ‘Toleranzbereichs’ liegt oder nicht“ (WEILERT 2011: 2). Es ist WIRTH zu widersprechen, für die sich der Begriff „Eugenik“ in diesem Zusammenhang allein deshalb verbietet, weil eine zum Schwangerschaftsabbruch führende vorgeburtliche Diagnostik nicht zum Ziel habe, „das Leistungsniveau der gesamten Gesellschaft zu verbessern“ (WIRTH 2006: 50). Sie vertritt die These, es ginge vielmehr „um die Vermeidung von Leid für betreffend Kind und Mutter. (...) Trotz der teilweise subtilen Vorwürfe, denen sich Frauen behinderter Kinder gegenübersehen, wird ein Spätabbruch (...) nicht gesellschaftlich gefordert. Eine derartige Verrohung der Gesellschaft ist nicht zu befürchten (...)“ (ebd.: 50f.). Tatsächlich jedoch wird die medizinisch legitimierte Spätabtreibung im Gegensatz zur Tötung von Säuglingen mit einer Behinderung in der Bevölkerung mehrheitlich akzeptiert (vgl. WOCKEN 2000: 303).



### ***Späte Schwangerschaftsabbrüche im Spiegel der Geschichte***

Durch oben dargestellten Sachverhalt sieht BERGMANN eine der zentralen Leitlinien des rassenhygienischen und eugenischen Programms der Wende vom 19. zum 20. Jahrhundert sowie der Geburtenpolitik im Nationalsozialismus umgesetzt: Die Verinnerlichung der eugenischen Norm. „Jede werdende Mutter sollte die `Verhinderung erbkranken Nachwuchses´ zwar unter ärztlicher Kontrolle, aber eigenverantwortlich in die Hand nehmen“ (BERGMANN 2010: 5). BECK merkt hierzu an, dass Eugenik und Euthanasie nicht am Vorabend der Vernichtungsmaßnahmen des „Dritten Reiches“ urplötzlich auftauchen, obwohl in dieser Zeit eine in der Geschichte der Menschheit bisher beispiellose systematische Verfolgung und Ermordung behinderter Menschen stattgefunden hat: „Sowohl das eugenische Denken, als auch das Nachdenken darüber, wie man mit Menschen umgeht, deren `Wert unter Null´ gesunken ist, findet sich schon in theoretischen Entwürfen und Schriften vor der Jahrhundertwende“ (BECK 1996: 82). Bereits 1865 beschrieb FRANCIS GALTON die Idee der „Eugenik“<sup>66</sup> in seinem Aufsatz „Hereditary Talent and Character“<sup>67</sup>, zu welchem er sich durch die Schriften seines Vetters CHARLES DARWIN inspiriert sah. „What an extraordinary effect might be produced on our race, if its object was to unite in marriage those who possessed the finest and most suitable natures, mental moral, and physical!“ (GALTON 1865: 165). Diese so genannte „positive Eugenik“ hatte, so WOLFF, die Vermehrung der Nachkommenschaft von Personen mit positiv bewerteten Erbanlagen zum Ziel, während ungefähr zeitgleich in Deutschland aus der Ausdehnung und Weiterentwicklung des Faches Hygiene als einer medizinischen Teildisziplin die Rassenhygiene entstand (vgl. WOLFF 1996: 95), terminologisch eingeführt und propagiert durch die Schriften des Arztes ALFRED PLOETZ (vgl. PLOETZ 1895). Im Unterschied zur „positiven Eugenik“ propagierten die Anhänger der „negativen Eugenik“ eine Verringerung der Nachkommenschaft von Personen mit vermeintlich minderwertigen Erbqualitäten (vgl. WOLFF 1996: 95). BECK erläutert, dass die Sozialdarwinisten sich hierfür auf die Aufhebung der „natürlichen Auslese“ aufgrund gesellschaftlich-caritativer Hilfen und eines „kulturellen Überbaus“ beriefen (vgl. BECK 1996: 82). Das propagierte Selektionsprogramm wurde sodann in den folgenden Jahrzehnten sukzessive und mit Gewalt durchgesetzt: „Entsprechend war auch die Geburtenpolitik im Nationalsozialismus von Zwangssterilisationen, Heiratsverboten, Zwangsabtreibungen und der organisierten Tötung von behinderten Kindern und PsychiatriepatientInnen geprägt. Der `gesunde´ und `glückliche´ Mensch war über medizinische Ausmerze hervorzubringen“ (BERGMANN 2010: 7). Nach WOLFF bildet das Selektionsprinzip der eugenischen Bewegung, welches sich seit Mitte der 60er Jahre des letzten Jahrhunderts in präventivmedizinischen Vorstellungen ausdrückt, auch heute das Fundament humangenetischer und pränataler Medizin (vgl. WOLFF 1996: 97). „Die Information über Erkrankungsrisiken, die auf der Grundlage naturwissenschaftlich einwandfrei erhobener Befunde festgestellt wurden, sollte bewirken, daß Behinderungen verhindert wurden. Diese Entwicklung bedeutete die Umstellung der vorwiegend emotional ge-

---

<sup>66</sup> Von altgriechisch *eu* „gut, richtig, leicht, schön“ und *genos* „Geschlecht“

<sup>67</sup> Quelle: <http://psychclassics.yorku.ca/Galton/talent.htm>

tragenen, aber dennoch auf Gesellschaft und Politik ausgerichteten eugenischen Utopie auf das individuelle, rationale Kalkül einer Strategie, die auf Leidensverminderung ausgerichtet ist“ (ebd.).

### ***Behinderung als Legitimierung von (Früh-)Euthanasie***

Die befürwortenden Einstellungen zur (Früh-)Euthanasie behinderter Kinder stützen sich auf ähnliche Argumente.<sup>68</sup> 1920 erscheint eine Schrift von BINDING und HOCHÉ mit dem Titel „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form“ (vgl. BINDING/HOCHÉ 1920). Der Jurist BINDING stellt darin die rhetorische Frage: „Gibt es Menschenleben, die so stark die Eigenschaft des Rechtsgutes eingebüßt haben, daß ihre Fortdauer für die Lebensträger wie für die Gesellschaft dauernd allen Wert verloren hat?“ (ebd.) und beantwortet sie schon einige Abschnitte weiter: „Daß es lebende Menschen gibt, deren Tod für sie eine Erlösung und zugleich für die Gesellschaft und den Staat insbesondere eine Befreiung von einer Last ist, deren Tragung außer dem einen, ein Vorbild größerer Selbstlosigkeit zu sein, nicht den kleinsten Nutzen stiftet, läßt sich in keiner Weise bezweifeln“ (ebd.). HOCHÉ, Psychiater und Neurologe, führt ferner dem interessierten Leser vor Augen, dass die Versorgung dieser „leeren Menschenhüllen“ eine „unfruchtbare Aufgabe“ darstelle: „Die Anstalten, die der Idiotenpflege dienen, werden anderen Zwecken entzogen; (...) ein Pflegepersonal von vielen tausend Köpfen wird für diese gänzlich unfruchtbare Aufgabe festgelegt und fördernder Arbeit entzogen; es ist eine peinliche Vorstellung, daß ganze Generationen von Pflegern neben diesen leeren Menschenhüllen dahinaltern, von denen nicht wenige 70 Jahre und älter werden. Die Frage, ob der für diese Kategorien von Ballastexistenzen notwendige Aufwand nach allen Richtungen hin gerechtfertigt sei, war in den verflossenen Zeiten des Wohlstandes nicht dringend; jetzt ist es anders geworden, und wir müssen uns ernstlich mit ihr beschäftigen“ (ebd.).<sup>69</sup> In der heutigen deutschen Gesetzgebung und medizinischen Praxis wird die Haltung zur Frage der Euthanasie durch die Maßgabe bestimmt, ob ein Mensch mit Behinderungen schon geboren ist oder (noch) nicht (vgl. ANSELM 2011; MATTISSECK-NEEF 2011). Diese Auffassung belegt u.a. WOCKEN, der ein studentisches Forschungsprojekt zum Thema „Einstellungen der Bevölkerung zu Behinderten“ begleitete (vgl. WOCKEN 2000: 290ff.): Die Abtreibung eines geschädigten Kindes nach medizinischer Indikation erscheint vielen der Befragten „nicht nur legitim, sondern sogar human und geboten (...). Nach der Geburt wird eine Tötung behinderter Kinder abgelehnt, teilweise gar mit moralischer Rigorosität, und zwar auch von der kritisch oder skeptisch eingestellten Bevölkerung“ (ebd.: 303). WOCKEN pointiert das Ergebnis seiner Untersuchung wie folgt: „Behinderte akzeptieren? Ja! Behinderte produzieren? Nein! Dieses Doppelgesicht macht die Ambivalenz des Zeitgeistes aus“ (ebd.). Was aber ist diesem „ambivalenten Zeitgeist“ entgegenzusetzen, der so tief in unserer Geschichte

---

<sup>68</sup> Von altgriechisch *eu* „gut, richtig, leicht, schön“ und *thanatos* „Tod“

<sup>69</sup> Auch in unserer jüngeren Vergangenheit waren sog. Kosten-Nutzen-Analysen üblich: Dabei wurden den Aufwendungen für rechtzeitige pränataldiagnostische Erfassung (z.B. das Screening auf Trisomie 21) und nachfolgende Abtreibung behinderter Kinder die Kosten für deren Betreuung, Therapie und Rehabilitation gegenübergestellt. Summa summarum ergab sich danach ein rechnerischer Vorteil für das Screening, der dessen flächendeckenden Einsatz rechtfertigt (vgl. PASSARGE/RÜDIGER 1979).

zu wurzeln scheint? Mit SAAL ist darauf hinzuweisen, dass „jedes menschliche Leben (...) auf dem Postulat unumstößlichen Daseinsrechtes (basiert)“ (SAAL 2002: 17), dessen Würde als (auch gesetzlich) zu schützender Wert gilt. Dass jedoch Menschen mit Beeinträchtigungen dieses unbedingte Lebensrecht immer wieder abgesprochen wird, muss in unserer Kultur verwundern und ist meines Erachtens nicht hinnehmbar.<sup>70</sup> Vielmehr sind Lebensbedingungen zu schaffen, in dem jeder Einzelne seine individuelle Bestimmung verwirklichen kann. Dies geschieht im Interesse aller Mitglieder einer Gesellschaft, um diese als Ganzes zu stärken: „Bleibt mir (...) nicht die unumstößliche Gewissheit, dass ich auch bei einer misslichen Schicksalswende im Rahmen des Möglichen und ohne Furcht vor Euthanasie-Maßnahmen weiterleben kann, komme ich aus dem permanenten Gefühl der Panik gar nicht mehr heraus. Allein diese eine Überlegung macht den Schluss unabweisbar: Es besteht ein fundamentales Interesse an der Unantastbarkeit des menschlichen Lebens - und zwar für jeden. Ohne sie gibt es keine halbwegs befriedete Gemeinschaft“ (ebd.: 30).

## **2.3 Behinderung: Normvariante oder Normwidrigkeit?**

---

### **2.3.1 Über das Konstrukt „Behinderung“**

Auch wenn allgemein hin eindeutig scheint, was eine Behinderung ist und wer als behinderte Person zu bezeichnen ist, ergibt sich auf den zweiten Blick die Schwierigkeit einer klaren und allgemeinverbindlichen Begriffsbestimmung. Die Frage nach den konstitutiven Merkmalen von „Behinderung“ kann nicht nur nach TRÖSTER von pädagogischer, medizinischer, soziologischer oder juristischer Seite mit jeweils fachspezifischen Akzentuierungen (und entsprechenden Zielsetzungen) unterschiedlich beantwortet werden (vgl. TRÖSTER 1990: 13).<sup>71</sup> Warum aber ist es von Belang, den Begriff „Behinderung“ inhaltlich präzisieren zu wollen? Analog zu „Benachteiligung“ kann auch „Behinderung“ als Konstrukt angesehen werden, da die Bedeutungen der Begriffe mit unklaren Vorstellungen und Deutungsweisen verbunden sind, welche sich „zu bestimmten Alltagstheorien oder zu einem Alltagswissen, d.h. zu prä- und quasi-wissenschaftlichen Interpretationen der sozialen Welt“ verdichten (vgl. GEßNER 2004: 33). Landläufige Vorstellungen davon, was sich hinter „Behinderung“, „Beeinträchtigung“, „Teilleistungsstörung“ usw. verbirgt, bleiben nicht ohne Folge für die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderungen in unserer Gesellschaft. Da wiederum unterstellt werden

---

<sup>70</sup> Die Erinnerungen einer Frau mit dem Ullrich-Turner-Syndrom an Kindheit und Jugend mögen exemplarisch für viele andere gelten: „Ich hatte immer das Gefühl, mir mein Lebensrecht verdienen zu müssen, nur mit einer bestimmten Leistung anerkannt zu werden. Und natürlich musste ich mit meinem Handicap immer besonders viel leisten, besonders lieb sein, besonders freundlich und hatte nie (...) den gleichen Wert wie andere. Ich fühlte mich als Schande der Familie, für alle peinlich. Als der genetische Abfall, den man mit großzog und der dafür natürlich besonders dankbar zu sein hatte. (...) Ich hatte jahrelang Alpträume von einer Gerichtsverhandlung, bei der über mein Lebensrecht entschieden wird“ (Bock 2002: 40).

<sup>71</sup> Laut TRÖSTER sollte eine allgemein gültige Definition zum Ausdruck bringen, was allen Behinderungen gemeinsam ist und somit die Möglichkeit bieten, die Gruppe der Behinderten von anderen sozialen Randgruppen (wie Wohnungslosen, Suchtkranken, Ausländern, Straffälligen etc.) zu unterscheiden (vgl. TRÖSTER 1990: 13). Mit Verweis auf das Stigmatisierungskonzept von GOFFMAN (vgl. GOFFMAN 1967) ist dies jedoch nicht stringent.

kann, dass die Annahmen der einzelnen mit dem Phänomen der „Behinderung“ betrauten Fachdisziplinen die Meinungsbildung der Allgemeinheit beeinflussen, folgt eine Auswahl an Versuchen der Begriffsbestimmung aus unterschiedlichen Perspektiven.

### **Medizinische Perspektive: Behinderung als Problem einer Person**

Eine (traditionelle) medizinische Sichtweise versteht unter „Behinderung“ eine eingeschränkte Fähigkeit, welche sich auf das Wahrnehmungs-, Denk-, Sprach-, Lern- und Verhaltensvermögen beziehen kann (vgl. PSCHYREMBEL 2004: 205). Behinderung wird „als Problem einer Person (betrachtet), das unmittelbar von einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen gesundheitsrelevanten Zustand verursacht wird und medizinischer Versorgung bedarf“ (STENGEL-RUTKOWSKI 2011: 189). Beispiele für Arten von „Behinderungen“ in diesem Sinne (als Synonym für angeborene oder erworbene, dauerhafte Schädigungen) und deren Ursachen zählt das STATISTISCHE BUNDESAMT in seinen zweijährlich erscheinenden Veröffentlichungen über sog. schwerbehinderte Menschen (mit gültigem Schwerbehindertenausweis) auf (vgl. Abb. 1 und 2):

*Abbildung 1: Arten der Behinderung nach der Schwerbehindertenstatistik des Statistischen Bundesamtes (vgl. PFAFF 2010: 154)*

Behinderungsarten gemäß Schwerbehindertenstatistik
<ul style="list-style-type: none"> <li>• körperliche Behinderungen <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verlust oder Teilverlust von Gliedmaßen</li> <li>- Funktionseinschränkung von Gliedmaßen</li> <li>- Funktionseinschränkung der Wirbelsäule und des Rumpfes, Deformierung des Brustkorbes</li> <li>- Blindheit und Sehbehinderung</li> <li>- Sprach- oder Sprechstörungen, Taubheit, Schwerhörigkeit, Gleichgewichtsstörungen</li> <li>- Verlust einer oder beider Brüste, Entstellungen u.a.</li> <li>- Beeinträchtigung der Funktion von inneren Organen bzw. Organsystemen</li> <li>- Querschnittlähmung</li> </ul> </li> <li>• zerebrale Störungen, geistige Behinderungen, seelische Behinderungen <ul style="list-style-type: none"> <li>- hirnorganische Anfälle</li> <li>- Hirnorganisches Psychosyndrom, symptomatische Psychosen</li> <li>- Störungen der geistigen Entwicklung</li> <li>- Psychosen (Schizophrenie, affektive Psychosen), Neurosen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen</li> </ul> </li> <li>• Suchtkrankheiten</li> <li>• sonstige und ungenügend bezeichnete Behinderungen</li> </ul>

Abbildung 2: Ursachen einer Behinderung nach der Schwerbehindertenstatistik des Statistischen Bundesamtes (vgl. PFAFF 2010: 156)

Mögliche Ursachen einer Behinderung gemäß Schwerbehindertenstatistik
<ul style="list-style-type: none"> <li>• angeborene Behinderung</li> <li>• allgemeine Krankheit</li> <li>• Arbeitsunfall, Berufskrankheit</li> <li>• Verkehrsunfall; häuslicher Unfall; sonstiger oder nicht näher bezeichneter Unfall</li> <li>• anerkannte Kriegs-, Wehrdienst- oder Zivildienstbeschädigung</li> <li>• sonstige, mehrere oder ungenügend bezeichnete Ursachen</li> </ul>

NIEHAUS weist in diesem Kontext auf die Zweckgebundenheit der Definition von „Behinderung“ als einer individuellen körperlichen Schädigung hin: Danach fällt die Entscheidung, welche Schädigung als Behinderung gilt, nicht allein innerhalb der Medizin - vielmehr fungiert der Arzt als Definitionsin- stanz im Auftrag verschiedener Leistungsträger (der Rehabilitation, der gesetzlichen Krankenversi- cherung, der Rentenversicherung, der Sozialhilfe oder der Bundesanstalt für Arbeit) (vgl. NIEHAUS 1993: 11). In einem engen Zusammenhang zu oben beschriebenen eingeschränkten Fähigkeiten und körperlichen Schädigungen - gleichsam als deren Gegenpol - wäre „Gesundheit“ anzusehen. Nach KREBS bezieht sich die allgemein übliche Vorstellung von „Gesundheit“ auf somatische Intakt- heit, Schönheit und Fitness, Leistungsfähigkeit und die Abwesenheit von Leid (vgl. KREBS 1996: 47). Der Autor vertritt weiter die These, wonach Behinderung, Gesundheit und Krankheit mehrdimensio- nal zu betrachtende Befindlichkeiten im Leben von Menschen sind. „Es gibt weder die völlige Ge- sundheit, noch ausschließliches Kranksein und ebensowenig die totale Behinderung“ (KREBS 1996: 51). Eine realitätsbezogene Definition von Gesundheit wäre demnach „körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden innerhalb der Grenzen des individuellen So-Seins“ (ebd.). Dieses Wohl- befinden muss nicht im Widerspruch stehen zu körperlichen Schädigungen bzw. eingeschränkten Fähigkeiten - vielmehr lässt es sich zu objektiven Lebensbedingungen in Relation setzen. KREBS warnt, dass medizinische Prävention zu einem ideologisch manipulativen Instrument gerät, „wenn eine Pflicht zur Gesundheit“ eingefordert wird, „statt von einem Recht auf Gesundheit auszugehen“ (KREBS 1996: 47). Diesem sind vor allem auch Schwangere ausgesetzt, welche sich der Systemlo- gik erwehren müssen, das Austragen eines Kindes mit einer Beeinträchtigung sei verantwortungs- los, seine Geburt vermeidbar.

### **Sozialwissenschaftliche Perspektive: Behinderung als sozial verursachtes Problem**

Diesem defektorientierten Zugang zum Phänomen Behinderung steht eine Definition aus sozialwis- senschaftlicher Perspektive gegenüber, welche „Behinderung“ hauptsächlich als ein zwischen- menschlich verursachtes Problem versteht. Behinderung ist also weniger eine Eigenschaft einer Person, sondern eine komplexe Ansammlung von Bedingungen, welche in der Hauptsache vom sozialen Umfeld geschaffen werden. BRUNER dehnt diese Deutung weiter aus und sieht „Behinde- rung“ durch Beziehungen zu Menschen *und Dingen* hervorgebracht: „(...) in der Begegnung eines

Menschen mit einer Institution, in deren Verlauf er etwa einen Behindertenausweis erwirbt oder in der Begegnung eines Menschen mit einer Treppe, die es ihm unmöglich macht, von A nach B zu gelangen, oder auch in der Begegnung zweier Menschen, in deren Verlauf die eine Person feststellt, dass sie von ihrem Kommunikationspartner akustisch gar nicht wahrgenommen werden kann" (BRUNER 2000: 1) und versucht sodann, die sozialen Herstellungsprozesse von Behinderung zu ermitteln. Ob sich die sozial hergestellten Bedeutungsanteile von den „biologischen“ („medizinischen“ bzw. „rein“ körperlichen) trennscharf unterscheiden lassen, bleibt für die Autorin dabei offen. Auch NIEHAUS versteht „Behinderung“ als „Störung der Interaktion zwischen Individuum und Umwelt“ und sieht sie weder „durch die Beschreibung körperlicher Defizite noch allein durch soziale Etikettierungsprozesse ausreichend erfaßt“ (NIEHAUS 1993: 12f.). Der Soziologe CLOERKES fasst „Behinderung“ auf als „(...) dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird“ (CLOERKES 2007: 7). Mit „Sichtbarkeit“ meint der Autor die prinzipielle Möglichkeit, die Abweichung festzustellen bzw. Kenntnis von ihr zu erlangen; der Verweis auf „Dauerhaftigkeit“ soll helfen, sie von einer (vorübergehenden) Krankheit abgrenzen.<sup>72</sup> Ein Mensch ist danach „behindert“, „wenn erstens eine unerwünschte Abweichung von wie auch immer definierten Erwartungen vorliegt und wenn zweitens deshalb die soziale Reaktion auf ihn negativ ist“ (ebd.). Auch hier ist „Behinderung“ kein absolutes, sondern ein relationales, in Interaktionen zugeschriebenes Merkmal. Es determiniert keineswegs bestimmte, gleich bleibende Einstellungen und Verhaltensweisen gegenüber der ganzen Person, sondern ist ein Merkmal unter vielen. Entscheidend ist, dass dieses konkrete Merkmal Aufmerksamkeit hervorruft, durch seine Stimulusqualität eine (wie auch immer geartete) Reaktion auslöst *und* in unerwünschter Weise von den jeweiligen Normen und Erwartungen abweicht (vgl. CLOERKES 2007: 5 ff.). Es soll also nur dann von einer Behinderung gesprochen werden, wenn eine „Andersartigkeit“ in einer bestimmten Kultur entschieden negativ bewertet wird. Dabei ist diese „negative Bewertung einer Andersartigkeit als Behinderung (...) durchaus nicht zwangsläufig verknüpft mit einer entsprechend negativen Reaktion auf einen Menschen mit dieser Andersartigkeit“ (ebd.: 7): Die soziale Reaktion auf *einen Menschen* mit einer Behinderung wird bekanntlich von anderen Normen gesteuert als die Bewertung der *Behinderung* selbst. Dass der Status des Behindert-Seins (als eine mögliche negative Folge einer Behinderung) in unserer Gesellschaft eingeschränkte Entwicklungs- und Partizipationschancen nach sich zieht, sieht CLOERKES „der ausschließlichen Orientierung unserer Gesellschaft am Gesunden und Vollhandlungsfähigen“ geschuldet (ebd.: 75). Dazu HEINDL: „Was für eine trostlose Situation, wenn es nur für Leistung Anerkennung gibt. Wieviel Angst, Haß und Verzweiflung entsteht in Menschen, die erkennen müssen, daß sie nicht fähig sind, die gewünschte Leistung zu erbringen. (...) Leistung ist alles. Wer eine Klasse auf ihrem Weg zur Leistung aufhalten könnte, der muß weg in eine Sonderinstitution. Dort wird er dann zumindest angepaßt. Gelingt das auch nicht, dann folgt noch eine Sonderinstitution. Erbarmungslos. Weg von der Gesellschaft. Weg vom

---

<sup>72</sup> CLOERKES rechnet nach dieser Definition einen Großteil chronischer Zustände, welche gemeinhin als „Krankheit“ bezeichnet werden, den Behinderungen zu (z.B. AIDS) (vgl. CLOERKES 2007: 7).

Leben. So ein Schicksal droht bei Behinderung, so ein Schicksal macht Angst. Auch Angst vor Behinderung, denn Behinderung bedeutet für viele isoliert sein, weil wertlos sein. Liebe gibt es nur für Leistung“ (HEINDL 1987: 91).

**(Sozial-)Rechtliche Perspektive: Behinderung als beeinträchtigte gesellschaftliche Teilhabe**

Nach §2 Absatz 1 des im Juli 2001 in Kraft getretenen Neunten Sozialgesetzbuches (SGB IX) „Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“ gelten Menschen als behindert, „wenn ihre körperlichen Funktionen, geistigen Fähigkeiten oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist“.<sup>73</sup> Sie sind von Behinderung bedroht, wenn „die Beeinträchtigung zu erwarten ist“.<sup>74</sup> Mit „Behinderung“ wird demnach nicht allein der als anhaltend und altersuntypisch diagnostizierte körperliche, geistige oder seelische Zustand eines Menschen bezeichnet, sondern die Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, die sich in Folge dieses Zustandes einstellen kann. Die einzelnen, im SGB IX angeführten „Grade der Behinderung“ werden von 20 % bis 100 % in Zehnerschritten abgestuft, ab einem Grad von 50 % spricht das Gesetz von einem „schwerbehinderten“ Menschen (vgl. SGB IX §2 Absatz 2). Die (Schwer-)Behinderung und der Grad der Behinderung werden auf Antrag geprüft und nach einem Begutachtungsverfahren von den je zuständigen Behörden amtlich festgestellt (SGB IX §69 Absätze 1 und 2). Nach NIEHAUS können mit dem Grad der Behinderung entgegen dem Wortsinn weder Aussagen über die Schwere der Schädigung, den benötigten Hilfebedarf, noch die Minderung der Leistungsfähigkeit im Erwerbsleben getroffen werden. Des Weiteren würden behinderte Frauen (trotz bestehender gesundheitlicher Beeinträchtigungen) seltener als Männer von der amtlichen Anerkennung der Schwerbehinderung Gebrauch machen und somit seltener unter einem entsprechenden (arbeits-) rechtlichen Schutz stehen (vgl. NIEHAUS 1994: 775). Auch FELKENDORFF sieht das Zuweisungsverfahren der „Grade der Behinderung“ als Indikator für die Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft kritisch (vgl. FELKENDORFF 2003: 33): Das Ausmaß der sozialen Teilhabe eines Menschen könne durch die Anwendung von standardisierten Tabellen und den Rückgriff auf eine medizinische Diagnose nicht genau bestimmt werden. „Es ist nicht zu übersehen, dass eine sorgfältige Prüfung dieses Kriteriums (*der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft; A.B.*) originär sozialwissenschaftliches Wissen erfordern würde. Die Behinderungsdefinition des SGB IX zerfällt geradezu in einen medizinischen und einen sozialwissenschaftlichen Teil“ (ebd.: 32). Über die Zahl der bei den Versorgungsämtern registrierten Schwerbehinderten wird in zweijährlichen Intervallen eine

---

<sup>73</sup> FELKENDORFF weist darauf hin, dass auf den Skalen der „körperlichen Funktionsfähigkeit“, der „geistigen Fähigkeit“ und der „seelischen Gesundheit“ der für das Lebensalter typische Zustand als Bezugspunkt markiert wird. „Diese Setzung scheint auf die Mitte der jeweiligen Skala zu verweisen. (...) Und obwohl der Gesetzgeber das Wort `negativ` vermeidet ist anzunehmen, dass positive Abweichungen von dem für das Lebensalter typischen Zustand keine notwendige Voraussetzung für die rechtliche Zuerkennung einer Behinderung sind“ (FELKENDORFF 2003: 31f.). Zusätzlich ist anzumerken, dass bei Säuglingen dieser „alterstypische Zustand“ einer Variationsbreite von mehreren Monaten unterliegt.

<sup>74</sup> Quelle: [http://bundesrecht.juris.de/sgb\\_9/\\_2.html](http://bundesrecht.juris.de/sgb_9/_2.html)

bundesweite Statistik geführt. Nach Angaben des STATISTISCHEN BUNDESAMTES lebten zum Jahresende 2009 in Deutschland 7,1 Millionen schwerbehinderte Menschen; das waren rund 184 000 oder 2,7% mehr als am Jahresende 2007.<sup>75</sup> 2009 waren damit 8,7% der gesamten Bevölkerung in Deutschland „schwerbehindert“. Im Arbeitsförderungsrecht (SGB III) wird der Begriff „behinderte Menschen“ in § 19 enger definiert: „Behindert (...) sind Menschen, deren Aussichten, am Arbeitsleben teilzuhaben oder weiter teilzuhaben, wegen Art und Schwere ihrer Behinderung im Sinne von § 2 Abs. 1 des Neunten Buches nicht nur vorübergehend wesentlich gemindert sind und die deshalb Hilfen zur Teilhabe am Arbeitsleben benötigen (...)“.<sup>76</sup> Es ist mit FELKENDORFF davon auszugehen, dass es eine beträchtliche Anzahl von Menschen gibt, die laut SGB IX zwar als „behinderte Menschen“ klassifizierbar sind, aber keinen entsprechenden Antrag stellen (vgl. FELKENDORFF 2003: 35).<sup>77</sup> Eine Ursache hierfür sieht der Pädagoge darin, dass es den betroffenen Personen kaum attraktiv erscheint, sich das Vorliegen einer Behinderung und den Grad derselben amtlich bescheinigen zu lassen, da z.B. in Bewerbungsverfahren eine Pflicht zur Offenlegung des Schwerbehinderungsstatus besteht: „Die hieraus resultierenden - befürchteten oder tatsächlich bestehenden - Einstellungshemmnisse können durch die sozialrechtlichen Maßnahmen für die Förderung der beruflichen Teilhabe schwerbehinderter Menschen nicht (oder nicht immer) aufgewogen werden“ (ebd.: 36). Darüber hinaus kann in unserer nur vereinzelt barrierefreien Gesellschaft der offizielle Status eines (schwer)behinderten Menschen kaum erstrebenswert sein.

Für den Behinderungsbegriff des SGB IX diene dem Gesetzgeber die „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als Grundlage (vgl. WHO 2001). Diese 2001 erstellte und herausgegebene Klassifikation beschreibt den funktionalen Gesundheitszustand, die Behinderung, die soziale Beeinträchtigung sowie die relevanten Umweltfaktoren von Menschen. Sie entstand als Antwort auf die bis dahin maßgebende und vielfach kritisierte ICDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) (vgl. WHO 1980). Die neue Klassifikation wird untergliedert in *Körperfunktionen und Körperstrukturen*, *Aktivitäten und (gesellschaftliche) Teilhabe* sowie *personenbezogene Faktoren* und trägt in der deutschen Übersetzung den Titel „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (vgl. DIMDI 2005). Obwohl sich die WHO hierin von ihrer Definition von Behinderung als „any restriction or lack (...) of ability to perform an activity in the manner or within the range

---

<sup>75</sup> Pressemitteilung des STATISTISCHEN BUNDESAMTES vom 14.09.2010; Quelle: [http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2010/09/PD10\\_\\_325\\_\\_227.psmi](http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2010/09/PD10__325__227.psmi)

<sup>76</sup> Quelle: [http://bundesrecht.juris.de/sgb\\_3/index.html](http://bundesrecht.juris.de/sgb_3/index.html)

<sup>77</sup> Hier kann eine Analogie gesehen werden zu Menschen, die per definitionem von Armut betroffen sind, jedoch aus Angst vor Stigmatisierung keine staatlichen Hilfen in Anspruch nehmen. Eine qualitative Studie des Sozialwissenschaftlichen Instituts der evangelischen Kirche in Deutschland zur Armut auf dem Lande (vgl. WINKLER 2010) lässt weitere Übereinstimmungen zwischen Menschen, die in Armut leben und Menschen mit Behinderungen erkennen: U.a. wollen so genannte Arme nicht als solche erkannt bzw. klassifiziert werden, woraus eine Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdefinition erwächst („Es gibt doch Leute, denen geht es viel schlechter als uns!“). In Hinsicht auf professionelle Helfer kann die Notwendigkeit identifiziert werden, im Sinne einer Assistenz den Blick auf die Bedarfe und Ressourcen der Klienten zu richten um diese darin zu unterstützen, ihre Angelegenheiten selbstständig und -bestimmt zu regeln.



considered normal for a human being“ (WHO 1980: 143) deutlich distanziert und neben biomedizinischen auch individuelle und soziale Aspekte berücksichtigt, bleibt anzumerken: „Die normative Bewertung von gesundheitlichen Beeinträchtigungen ändert sich kaum. Weiterhin bildet Behinderung den negativ beurteilten Gegensatz zu einem positiv besetzten Phänomen. Vor dem Hintergrund dieser Beharrungstendenz ist es allerdings fraglich, ob es als Fortschritt bewertet werden kann, wenn heutzutage der Positivpol von Behinderung nicht mehr Normalität, sondern `Funktionieren´ genannt wird“ (WALDSCHMIDT 2003: 98).

### ***Die Perspektive Selbstbetroffener: Behinderung als erschwerte Lebensmöglichkeiten***

In einer mittlerweile vergriffenen Schrift der „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe“, einer bundesweit aktiven Dachorganisation von 109 Verbänden behinderter bzw. chronisch kranker Menschen und ihrer Angehöriger, wird „Behinderung“ wie folgt definiert: „Behinderung ist jede Verhaltensweise, Maßnahme oder Struktur, die Menschen mit nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigungen Lebensmöglichkeiten nimmt, beschränkt oder erschwert. Als nicht nur vorübergehend ist ein Zeitraum von sechs Monaten anzusehen“ (BAG SELBSTHILFE 2001 in FELKENDORF 2003: 37). Eine Auslegung des Begriffes in dieser Art und Weise sollte verdeutlichen, dass „Behinderung“ „(...) eine von Außen durch gesellschaftliche Verhältnisse hervorgerufene Beeinträchtigung oder Erschwerung von Lebensmöglichkeiten (ist)“ und keine defizitäre Eigenschaft einer einzelnen Person. Folglich müsse den politischen Entscheidungsträgern und der Öffentlichkeit deutlich gemacht werden, so die BAG SELBSTHILFE, „(...) dass es nicht um den Ausgleich von individuellen Defiziten durch sozialpolitische Wohltaten geht, sondern um die Wahrnehmung des Bürgerrechts auf gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben“ (ebd.). FELKENDORF sieht „Behinderung“ in der Terminologie der BAG Selbsthilfe als grundsätzlich unzulässige Form der sozialen Reaktion auf Menschen mit einer nicht nur vorübergehenden Beeinträchtigung redefiniert; diese zeichne sich durch spezifische Verhaltensweisen aus, welche das erst erzeugen, was im SGB IX „beeinträchtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft“ genannt wird (vgl. ebd.: 38). Inzwischen folgt die BAG Selbsthilfe der deutschen Übersetzung der ICF (WHO) aus dem Jahre 2005.<sup>78</sup> Andere Selbsthilfeverbände, wie z.B. der Deutsche Behindertenrat oder die „Landesarbeitsgemeinschaft Hessen - Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen e.V.“ verwenden den Begriff „Behinderung“, ohne diesen näher zu bestimmen.<sup>79</sup>

Die medizinischen, sozialwissenschaftlichen, (sozial-)rechtlichen und subsidiären Betrachtungsweisen von „Behinderung“ zeigen, dass keine eindeutige Definition möglich ist, sondern lediglich „unter-

---

<sup>78</sup> E-Mail Anfrage vom 11.08.2011 an Herrn Wolfgang Tigges, den stellvertretenden Bundesgeschäftsführer der BAG.

<sup>79</sup> Folgende Anfragen per E-Mail vom 11. August und 07. November 2011 an den Deutschen Behindertenrat blieben unbeantwortet: „Für meine Dissertation im Fach Sonderpädagogik bin ich interessiert an einer Definition des Begriffs `Behinderung´ aus Sicht Ihres Verbandes (als Dachorganisation verschiedenster zusammengeschlossener Organisationen behinderter bzw. chronisch kranker Menschen). Ich wäre Ihnen zudem dankbar, wenn Sie mir für diese Definition aus der Perspektive Selbstbetroffener eine zitierbare Quelle angeben könnten.“

schiedliche Facetten von Behinderung abgebildet werden (können)“ (NIEHAUS 1993: 48) Zusammenfassend beurteilt sind die jeweils zugrundeliegenden Paradigmen nicht als konkurrierende Vorschläge aufzufassen, sondern weisen eher auf die Notwendigkeit hin, das Phänomen der „Behinderung“ multidimensional zu verstehen und zu erklären. Des Weiteren ist mit CLOERKES anzumerken, dass die „dichotomische Unterscheidung zwischen Behinderten und Nichtbehinderten (...) nicht der komplexen sozialen Realität (entspricht), die eher Merkmale eines Kontinuums aufweist“ (CLOERKES 2007: 75). Ein Kriterium, welches zuweilen in den verschiedenen Definitionsansätzen vernachlässigt bleibt, ist die Selbstwahrnehmung der Betroffenen. So mag eine von außen betrachtet gravierend erscheinende Behinderung für den jeweiligen Menschen nicht von Belang sein - im subjektiven Empfinden stellt sie kein wie auch immer geartetes Hindernis dar, das eigene Leben sinnerfüllt zu gestalten und zu genießen. Dementsprechend kann Behinderung ganz allgemein verstanden werden als *jegliche Art (aus einem persönlichen Merkmal resultierende) Einschränkungen oder Hemmnisse, welche sich erschwerend auf die eigene Lebensführung auswirken und subjektiv als belastend erlebt werden*. Persönliche Eigenschaften, die das weiter oben beschriebene Empfinden der Selbstwirksamkeit und -zufriedenheit auch im Sinne einer allgemeinen Lebenshaltung befördern können, werden im ICDH unter „Funktionen von Temperament und Persönlichkeit“ aufgeführt: Psychische Stabilität, Optimismus und Selbstvertrauen (vgl. DIMDI 2005: 53). Von verschiedenen Autoren wird immer wieder auf bestimmte Aspekte hingewiesen, die verändert werden können und müssen, um die Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen in unserer Gesellschaft nachhaltig zu verbessern. Zu diesen zählen die starre soziale Konstruktion von „Normalität“ und „Behinderung“ (vgl. EIERMANN ET AL. 2000: 35), eine verminderte Präsenz von Menschen mit Behinderungen aufgrund von technischen Barrieren an Gebäuden und Verkehrsmitteln (vgl. WILKEN 1995: 253), negative Einstellungen und Verhaltensweisen (soziale Reaktion) gegenüber behinderten Menschen (vgl. CLOERKES 2007: 106ff.) u.v.m. In diesem Kontext soll zudem auf die psychische Widerstandsfähigkeit von Menschen gegenüber biologischen, psychologischen und psycho-sozialen Entwicklungsrisiken hingewiesen werden (Resilienz). Diese ist kein angeborenes oder stabiles Persönlichkeitsmerkmal, es „entwickelt sich vielmehr in der Auseinandersetzung mit widrigen situations- und lebensbereichsspezifischen Bedingungen auf der Grundlage und im Austausch mit Schutzfaktoren, auf die das Individuum in seiner Interaktion mit der Umwelt zugreifen kann“ (WEIß 2007: 159). Auf diese schützenden und stützenden Faktoren (Kompetenzen und Umweltressourcen) gilt es in der sozial- und sonderpädagogischen Arbeit ein besonderes Augenmerk zu haben.

### **Das UTS - eine Behinderung?**

In Anbetracht der vielfältigen und uneinheitlichen Definitionen von Behinderung fällt es folgerichtig schwer, das Ullrich-Turner-Syndrom als Behinderung zu klassifizieren.<sup>80</sup> Mit Verweis auf die Relativi-

---

<sup>80</sup> Allein die Klassifizierung des UTS nach ICD-10, der „Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“, ist eindeutig: Es wird als Kennziffer Q96 unter das Kapitel XVII „Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien“ eingeordnet und den „andernorts nicht klassifizierten Chromosomenanomalien“ zugerechnet.

tät des Begriffes (vgl. BLEIDICK/HAGEMEISTER 1998: 19; CLOERKES 2007: 8f.) und die eigene Definition desselben<sup>81</sup> soll dies trotzdem versucht werden. VON HANFFSTENGEL zeigt in ihrer Diplomarbeit zum Verarbeitungsprozess der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom durch betroffene Frauen auf, dass die körperlichen Symptome des UTS (Kleinwuchs, jugendliches Aussehen und Kinderlosigkeit) für sich genommen keineswegs anormal sind. Dennoch würde das äußere Erscheinungsbild betroffener Frauen den gängigen Erwartungen widersprechen, welche die soziale Umwelt von Frauen hat, und könne somit als physische Abweichung im Sinne des GOFFMAN'schen Stigmatisierungsansatzes angesehen werden (vgl. hierzu Kapitel 1.3.2.). Unter Bezugnahme auf CLOERKES Definition von Körperbehinderung sei diese folglich gegeben (vgl. VON HANFFSTENGEL 1994: 15).<sup>82</sup> Auch aus Berichten Selbstbetroffener wird deutlich, dass verschiedene Aspekte des UTS unter Umständen als Behinderung im vorgenannten Sinne erlebt werden. So kann die geringe Körpergröße Grund für Einschränkungen im Alltag oder diskriminierendes Verhalten anderer sein. NIELSEN ET AL. unterstreichen in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit einer gezielten Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit, um die Akzeptanz von Mädchen und Frauen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom in der Bevölkerung zu verbessern (vgl. NIELSEN ET AL. 1988: 21). Ebenso kann ein unerfüllter Kinderwunsch für Frauen zu einer schmerzlichen Einschränkung in der Lebensplanung bzw. -gestaltung führen und den Charakter einer Behinderung einnehmen.<sup>83</sup> Frauen, welche in der Turner-Syndrom-Vereinigung zusammengeschlossen sind und sich im einschlägigen Internetforum austauschen, lehnen für sich mehrheitlich die Bezeichnung „behindert“ ab. Sie betonen, dass das UTS per se keinen Grund für eine Behinderung darstellt, auch wenn es sich in unterschiedlichster Weise ausprägen kann. So können bei einzelnen Mädchen und Frauen zusätzliche körperliche, geistige oder seelische Beeinträchtigungen vorliegen, die ursächlich auf das Turner-Syndrom zurückgeführt werden können (aber nicht müssen).<sup>84</sup>

- ☛ *„Solange es nur bei den Hauptmerkmalen des UTS bleibt, nämlich Kleinwuchs (kein Zwergerwuchs), keine Kinder bekommen können und nicht ohne Hormone in die Pubertät kommen können, sehe ich das UTS nicht als Behinderung an! Das ist meine Meinung und da bleib ich bei!“*

---

Quelle: <http://www.dimdi.de/static/de/klasi/diagnosen/icd10/htmlgm2012/index.htm>

<sup>81</sup> Behinderung als „jegliche Art (aus einem persönlichen Merkmal resultierende) Einschränkungen oder Hemmnisse, welche sich erschwerend auf die eigene Lebensführung auswirken und subjektiv als belastend erlebt werden“.

<sup>82</sup> Eine Körperbehinderung ist demnach „eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im Körperlichen, der wir allgemein einen ausgeprägt negativen Wert zuschreiben“ (CLOERKES 1985: 14).

<sup>83</sup> Eine vergleichende Analyse ethnologischer Studien zu Behinderungen und Behinderten in verschiedenen Kulturen ergibt, dass offensichtliche Sterilität in den meisten untersuchten Kulturen höchst unerwünscht war, „was durch Heilungsversuche, entsprechende Erklärungen und Vorkehrungen dokumentiert wird. (...) Die möglichen Reaktionen, zumeist gegen Frauen gerichtet, können vergleichsweise heftig sein (...) und unterstreichen damit die Unerwünschtheit von Unfruchtbarkeit“ (NEUBERT/CLOERKES 2001: 42f.).

<sup>84</sup> Quelle: Diskussionsforum auf <http://www.turner-syndrom.de>

- ☛ „(...) ich bin ganz deiner Meinung, dass das UTS im klassischen Sinne keine Behinderung ist, also wenn nur (in Anführungszeichen) Kleinwuchs oder Hufeisenniere oder selbst wenn sie sich spritzen. Aber wie wir sehen, sind sie alle sehr unterschiedlich (...).“
- ☛ „Man weiß nach der Fruchtwasseruntersuchung zwar, dass das Kind von UTS betroffen ist, aber wie es sich auf den Körper letztendlich auswirkt, kann nicht vorhergesagt werden. Das ist wie bei Menschen mit einem vollständigen Chromosomensatz. Auch das 'gesunde' Kind kann Mittelohrentzündungen bekommen und einen Hörschaden davontragen, es kann kleiner bleiben als der Durchschnitt der Familie, es kann durch das familiäre Umfeld viel mitnehmen, was die schulische und berufliche Karriere betrifft und vieles mehr. (...) Ärzte sind schlecht informiert, es werden falsche und unvollständige Informationen verbreitet und zu guter Letzt ist da die vorurteils-behaftete Gesellschaft“.

Vor allem wird als diffamierend erlebt, dass in der Literatur und im Internet das UTS nach wie vor mit einer geistigen Behinderung assoziiert wird.<sup>85 86</sup>

- ☛ „Auch ich finde es wichtig, solchen Vorurteilen wirksam den Boden entziehen zu können. Davon hängen nämlich Leben ab. Die Eltern, die die Diagnose pränatal bekommen, fühlen sich mit einem Kind sicher viel wohler, wenn sie wissen, dass geistige Behinderung nicht zwangsläufig Teil des UTS ist. Und für die schon Geborenen bedeutet es, dass die Entwicklung ihrer Intelligenz nicht mit negativen Vorzeichen belastet ist, und sie ihr Leben freier gestalten können“.

Eng verbunden mit der Zuschreibung des „Behindertseins“ ist auch die Frage nach der Beantragung eines Behindertenausweises. Die Diskussion unter Selbstbetroffenen zu diesem Thema bewegt sich im Spannungsfeld zwischen der Wahrung von finanziellen Rechten bzw. sozialrechtlichen Ansprüchen und den Nachteilen, die die amtliche Feststellung einer Behinderung mit sich bringen kann. Hierzu muss unbedingt die Stigmatisierung gezählt werden, denen so genannte (schwer)behinderte Menschen in unserer Gesellschaft ausgesetzt sind: „Wenn ein Mädchen oder eine Frau mit Turner-Syndrom einmal das Etikett 'behindert' hat, kann sie es nicht so ohne weiteres wieder loswerden, wenn sie das eines Tages möchte“ (NIELSEN ET AL. 1988: 22).<sup>87</sup>

- ☛ „Ich denke aber, man kann das Thema Geld und Wohl des Kindes nicht trennen. Natürlich liegt es uns fern, unsere Tochter abzustempeln oder in eine Schublade zu stecken. Eine Behinderung ist nichts Negatives, Erschreckendes oder Abstoßendes. Deswegen sollte man sich nicht scheuen zu sagen, meine Tochter ist behindert. Klar, es gibt einem erst einmal einen Stich und klar, die meisten Außenstehenden reagieren erst einmal mit einem 'Oh'. Deswegen muss man

---

<sup>85</sup> Nach VON HANFFSTENGEL hat dies eine Wurzel in der Entdeckungsgeschichte des UTS: Zwischen den vierziger und achtziger Jahren des letzten Jahrhunderts seien Mädchen und Frauen untersucht worden, die neben dem UTS auch psychische Probleme oder eine geistige Behinderung aufwiesen. Die aus diesen Studien gewonnenen Erkenntnisse wurden dann auf alle betroffenen Mädchen und Frauen übertragen (vgl. VON HANFFSTENGEL 1994: 26).

<sup>86</sup> Quelle: Diskussionsforum auf <http://www.turner-syndrom.de>

<sup>87</sup> Quelle: Diskussionsforum auf <http://www.turner-syndrom.de>

*wohl doch sehr vorsichtig mit dem Wort sein, weil die anderen nicht so weit sind. Aber eine Behinderung ist nichts anderes als eine Beeinträchtigung. Und ist es etwa keine Beeinträchtigung, wenn unsere Töchter nicht an Münzfernsprecher heranreichen können (das sind die Dinger, die früher an der Straße standen, als es noch keine Handys gab - grins), oder wenn sie nicht gut hören können, oder wenn sie Zugeständnisse beim Schuhkauf wegen der Ödeme machen müssen? Wenn man dafür dann beispielsweise eine Steuererleichterung bekommt, somit mehr Geld zur Verfügung steht, und man den Damen dann auch mal einen teureren Schuh oder eben früher ein Handy kaufen kann, dann geht es doch letztlich zwar um Geld, aber in erster Linie um das Wohl des Kindes“.*

- ☛ *„Also ich bin total gegen einen Behindertenausweis bei UTS. Man hat es so mit seinem 'Kleinsein' schon schwer genug. Da muss man den anderen nicht noch einen Anlass geben, um sich noch mehr über einen lustig zu machen. Ich denke ich bin nicht die Einzige, die als Kind häufig gehänselt wurde und der somit das Leben zur Hölle gemacht wurde. Hätte ich noch einen Behindertenausweis gehabt, und die anderen hätten es auf irgendeine Weise herausgefunden, hätte ich mir bestimmt noch heftigere Sprüche anhören dürfen. Es reicht echt schon, wenn man sich 'Standgebläse' usw. anhören muss. Also Behindertenausweis? Nein, danke!!!“*

### 2.3.2 Normen und Normabweichungen

Nicht wenige Definitionen von Behinderung beziehen sich auf Konzepte von Norm und Normabweichung,<sup>88</sup> denn „Behinderung stellt eine der Rückseiten von Normalität dar, eine der Formen von Abweichung“ (SCHILDMANN 2001: 156). Nach HUMPHREYS/MÜLLER hat die Identifizierung als „normabweichend“ Folgen für die Persönlichkeitsbildung einer Person, da die „Entfaltungsmöglichkeiten aller Menschen (...) wesentlich geprägt (werden) durch ihre sozialen Beziehungen, durch die Art und Weise, wie sie in die Gemeinschaft einbezogen oder aber als die Anderen, die Normabweichenden 'ausgegrenzt' werden“ (HUMPHREYS/MÜLLER 1996: 57). Was nun genau unter „Normen“ verstanden wird, welche zweifellos eine machtvollere gesellschaftliche Funktion haben, soll im Folgenden erörtert werden.

#### **Begriffsbestimmungen**

Die Begriffe „Norm“, „normal“ bzw. „normativ“ wurden in mittelhochdeutscher Zeit aus dem lateinischen *norma* (= Richtschnur, Regel) entlehnt (vgl. KLUGE 1989: 507). Synonyme für „normal“ sind zum einen „bewährt“, „üblich“ und „vertraut“, aber auch (abschätzig konnotiert) „gewöhnlich“, „durchschnittlich“ und „ordinär“ (vgl. DUDENREDAKTION 2004: 645).<sup>89</sup> In der Soziologie werden Normen als „Erwartungen in Bezug auf das Handeln oder Nichthandeln der Mitglieder einer Gesellschaft“ ver-

<sup>88</sup> Vgl. CLOERKES 2007: 7 oder die Definition der „Schwerbehinderung“ nach dem SGB IX

<sup>89</sup> Letztere Wortbedeutungen werden meines Erachtens zu selten berücksichtigt, wenn Menschen sich selbst zwischen Normalität und Behinderung verorten - denn bedeutet es nicht auch eine Diskreditierung, in diesem Sinne „normal“ zu sein? „Normalität“ als eine Bezugsgröße, nach der man sich orientiert, kann auch Mittelmäßigkeit bedeuten und zu einer Nivellierung führen, die jede Eigeninitiative und individuelle Lebensgestaltung im Keim erstickt“ (ZÖLLER 1996: 72)!

standen (HENECKA 2006: 80; im Folgenden vgl. ebd.: 79ff.). Sind diese Normen von den Mitgliedern einer Gemeinschaft einmal internalisiert, üben sie im Alltag eine entlastende Wirkung aus, indem sie die Komplexität des sozialen Miteinanders reduzieren. Abgeleitet von Werten (also Vorstellungen darüber, „was von der überwiegenden Mehrheit einer Gruppe oder einer Gesellschaft für richtig und erstrebenswert angesehen wird“; ebd.: 81) sind sie - positiv betrachtet - unverzichtbar für unsere Sozialordnung. Als Kehrseite dieser regulativen Funktion ist anzusehen, dass soziale Normen Verhaltensmöglichkeiten einschränken können: Weichen wir von den jeweils gesetzten Erwartungen ab, kann dies negative Sanktionen unterschiedlichen Ausmaßes nach sich ziehen. Ein extremes Beispiel dafür bilden für HUMPHREYS/MÜLLER Normen, welche das Mensch-Sein an sich definieren, zwischen Mensch bzw. Nicht-Mensch unterscheiden und die Würde sowie das Lebensrecht eines derart als Nicht-Mensch bezeichneten Individuums infrage stellen (vgl. HUMPHREYS/MÜLLER 1996: 63f.). „Die pragmatisch-imperativen Implikationen normgeleiteter defizitorientierter Attribuierung und deskriptiver Selektion können also für die betroffenen, `normabweichenden` Menschen von großer Tragweite sein (ebd.: 64). Aber auch weniger existentielle Maßstäbe unserer Gesellschaft bezüglich Aussehen, Leistungsfähigkeit und Rollenentsprechung mögen für Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen unüberwindliche Schwierigkeiten darstellen. Es stellt sich nun die Frage, aus welcher Quelle die mangelnde Akzeptanz bzw. Sanktionierung so genannter Behinderter gespeist wird. TRÖSTER führt diese auf das Bestreben Nichtbehinderter zurück, ihren eigenen sozialen Status durch die Betonung der Übereinstimmung mit zentralen Werten der Gesellschaft zu festigen. Es würden vor allem Menschen abgelehnt, „die in den Augen Nichtbehinderter zentrale Werte der Gesellschaft verletzen, weil sie den gesellschaftlichen Leistungsstandards entweder nicht gerecht werden können, (z.B. psychisch oder geistig behinderte Menschen) oder weil sie - in den stereotypen Vorstellungen ihrer sozialen Umwelt - den sozialen Erwartungen nicht gerecht werden wollen (z.B. alkohol- oder drogenabhängige Menschen)“ (TRÖSTER 1996: 189). Des Weiteren weist der Autor auf die These SCHÖNBERGERS hin, wonach die unterschiedliche soziale Bewertung verschiedener Behinderungsgruppen auf eine in unserem Kulturkreis allgemein akzeptierte Hierarchie der Werte zurückgeführt werden kann; nach dieser Wertehierarchie erfährt die Intelligenz die höchste Wertschätzung vor der Sprachfähigkeit (ebd.). Im Zusammenhang mit Behinderung erscheinen außer den sozialen Normen noch weitere Normkonzepte relevant: Die statistische Norm und die so genannte Idealnorm. Nach HUMPHREYS/MÜLLER definiert die *statistische Norm* „Normalität“ auf der Basis von Häufigkeit(en), wozu sie sich verschiedener Parameter bedient (z.B. des „Medians“ oder „Mittelwerts“ zur Bestimmung der „zentralen Tendenz“ innerhalb einer Häufigkeitsverteilung). Mithilfe der GAUß'schen Normalverteilung könne „jedem Individuum ein bestimmter Grad der Abweichung von der Norm des - als Punkt definierten - Mittelwerts zugeordnet werden, der als solcher also nicht die Funktion hat, Grenzen zwischen Minderheiten und Mehrheiten zu ziehen, sondern jedem Individuum sein Maß an Normabweichung zuweist“ (HUMPHREYS/MÜLLER 1996: 57).<sup>90</sup> Als Beispiel für eine

---

<sup>90</sup> Nach einem der Klassiker der Soziologie, DURKHEIM, sind überhaupt all jene Phänomene als normal zu bezeichnen, die in jeder Gesellschaft vorkommen. Auch abweichende Verhaltensweisen, wie z.B. Selbsttötung und Kriminalität, seien demzufolge „normal“ (vgl. DURKHEIM 1976: 156ff.). Ob eine bestimmte Abweichung nun als unproblematisch bzw. ab-

*Idealnorm* (im Sinne eines erstrebenswerten Zielwertes, welcher das Erwünschte, das Gute repräsentiert) führen die Autoren „Schönheitsideale“ an: Diese würden explizit handlungsleitende oder bewertende Aspekte umfassen und somit stark in das Leben behinderter Menschen eingreifen (vgl. ebd.: 59). KOBİ geht von der Tatsache der Variabilität des Lebendigen aus, welche eine unendliche Reihe menschlicher Erscheinungs- und Verhaltensformen einschließt (KOBİ 1993: 323 ff.). „Normalität“ lässt sich hiernach „nicht absolut und endgültig bestimmen, sondern beruht auf endlos auszuhandelnden Konventionen (Übereinkünften) darüber, wer hier und jetzt dazu legitimiert sei, von einem bestimmten Standpunkt aus und auf Grund bestimmter Kriterien aus einem Spektrum zahlreicher Varianten einen Sektor der Normalität zu definieren und andererseits abnormitätsspezifische Sanktionen einzuleiten“ (ebd.: 325f.). Auch GOFFMAN sieht den Begriff „Normalität“ relativ, wenn er schreibt: „Selbst der am meisten vom Glück begünstigte Normale hat wahrscheinlich seinen halbversteckten Fehler, und für jeden kleinen Fehler gibt es eine soziale Gelegenheit, bei der er ein drohendes Aussehen annehmen kann (...)“ (GOFFMAN 1967: 157). Und weiter: „Der Normale und der Stigmatisierte sind nicht Personen, sondern eher Perspektiven“ (ebd.: 170).

### ***Normen und Abweichungen von Normalität***

Normen stellen im soziologischen Sinne also keine invariablen Größen dar - vielmehr ist die „gesellschaftliche Realität mit ihren Werten und Normen (...) nicht statisch, sondern dynamisch, prozesshaft, ständigem sozialen Wandel unterworfen und damit prinzipiell veränderbar“ (CLOERKES 2007: 121).<sup>91</sup> Abweichungen einzelner Individuen von der Norm(alität) können dabei unterschiedliche Folgen nach sich ziehen: Die Palette reicht von Stigmatisierung und Diskriminierung durch die Restgesellschaft über eine Etablierung von Subkulturen mit ihren jeweils eigenen Werten und Normen bis hin zu materiellen sowie ideellen Innovationen (welche wiederum eine Veränderung des gegebenen normativen Kontextes bewirken können). Es lässt sich demnach mit dem französischen Mediziner und Philosophen CANGUILHEM zusammenfassen: „Wenn also das Normale nicht die Starre eines kollektiven Zwangs, sondern die Elastizität einer Norm besitzt, die sich den individuellen Bedingungen entsprechend verändert, so verwischt sich natürlich auch die Grenze zwischen Normalem und Pathologischem. (...) Das unter bestimmten Bedingungen Normale, weil Normative, kann in einer anderen Situation zum Pathologischen werden, obwohl es selbst gleich bleibt. Das Urteil über diese Veränderung liegt allein beim einzelnen Menschen: er nur leidet unter ihr und fühlt sich den Anforderungen der neuen Situation nicht gewachsen“ (CANGUILHEM 1974: 122). Wie lässt sich nun der Umgang von Menschen mit Behinderungen bzw. chronischen Erkrankungen mit sozial gesetzten Normen beschreiben? Auch wenn der BUNDESZENTRALE FÜR POLITISCHE BILDUNG zuzustimmen ist: „Die Normalität, der Behinderte widersprechen, ist eine gesellschaftliche Übereinkunft und nicht naturgegeben. (...) Erst die an Nichtbehinderten orientierte Norm sorgt dabei für die Behinderung“ (BUNDES-

---

norm/pathologisch einzustufen sei, hänge von ihrem prozentualen Anteil am sozialen Gesamtgeschehen ab: Ein Verhalten gelte als normal und unproblematisch, solange es den Durchschnittswert für diesen Gesellschaftstyp nicht übersteige.

<sup>91</sup> Ein triviales Beispiel für die Flexibilität von (technischen) Normen ist die Neugestaltung der (künstlichen) Umwelt, um Menschen mit Behinderungen den Zugang zu Verkehrsmitteln, Gebäuden etc. zu erleichtern (Stichwort: Barrierefreiheit).

ZENTRALE FÜR POLITISCHE BILDUNG 2001: 6), bleibt mit CLOERKES anzumerken: Menschen mit Behinderungen unterliegen als Teil der Gesellschaft den gleichen Sozialisationsmechanismen sowie Wert- und Zielvorstellungen wie alle anderen auch. Dies bedingt, dass sie zum einen von ihren Mitmenschen am allgemein gültigen Ideal des Gesunden, Schönen und Leistungsfähigen gemessen werden, sich aber gleichzeitig selbst an diesen Normen orientieren (und u. U. andere Behinderte in diesem Sinne ausgrenzen; vgl. CLOERKES 2007: 85). EIERMANN ET AL. beschreiben in einer Untersuchung von Frauen mit Behinderungen, auf welche Art und Weise sich diese ihrer eigenen Normalität versichern und welche Funktionen die Verortung als „normal“ sowie das Streben nach „Normalität“ für Menschen hat, die landläufig nicht der Norm entsprechen (vgl. EIERMANN ET AL. 2000: 204ff.): Fast alle befragten Frauen haben einen negativen Behindertenbegriff, der mit Ängsten vor Abhängigkeit verbunden ist, und klammern infolgedessen ihre Behinderung (als zu ihrer „dunklen Seite“ gehörig) aus oder betonen, dass nur Teilbereiche behindert seien. Wo dies nicht möglich ist (z.B. bei Frauen mit körperlichen Einschränkungen), komme es zu einer Abgrenzung der eigenen Behinderung von den als weit ungünstiger eingestuften Krankheiten. Gleichzeitig verweisen die untersuchten Frauen auf Aspekte ihres Lebens, welche sie als „ganz normal“ bezeichnen (z.B. Beziehungen und persönliche Kontakte, ihre Ehe, den individuellen Umgang mit Behinderung und Hilfen etc.) - Probleme im Hinblick auf die Behinderung werden als „Ausnahmen“ eingestuft. Die Forscherinnen identifizierten bei ihren Interviewpartnerinnen u.a. folgende Strategien der subjektiven Herstellung von Normalität:

- Distanzierung von der eigenen Behinderung
- Relativierung des eigenen Zustandes mit dem Verweis, dass es anderen schlechter gehe
- pragmatische Anpassung an ein (unkritisch übernommenes) Normalitätskonzept der Nichtbehinderten
- Vermeidung des Kontakts zu anderen Menschen mit Behinderungen.

All diese Maßnahmen dienen nach Meinung der Autorinnen der Abwehr von Stigmatisierung und gesellschaftlichem Ausschluss. Die Betonung von Normalität im individuellen Lebensbezug sei wichtig für die Wahrung der Identität und würde helfen, sich - trotz Ausnahme - nicht isoliert zu fühlen. Abschließend sehen EIERMANN ET AL. die Verortung zwischen Normalität und Anders-Sein als Bewältigungsaufgabe: „(...) eine Frau, die z.B. nicht behindert sein darf, (befindet sich) in einem ständigen (schmerzhaften und kräftezehrenden) Spagat zwischen der Anpassung an die Bedingungen der Behinderung und an die Erfordernisse der normalen Umwelt“ (ebd.: 209). „Bei einer gelungenen Verortung zwischen Normalität und Anders-Sein wird die Behinderung deutlich wahrgenommen und als vollständig zur Person gehörend empfunden“ (ebd.: 208). Das Akzeptieren des Andersseins kann den Blick auf die eigenen Möglichkeiten und Stärken lenken und aufzeigen, dass sich eine Persönlichkeit nur unter den ihr gegebenen Bedingungen auf diese einzigartige Weise entwickeln konnte. Ein Individuum stärkt sein Selbstbewusstsein, indem es auf das schaut, was es kann, anstatt sich auf die Defizite zu konzentrieren, die es von den sogenannten normalen Anderen unterscheiden. „Die Behinderung hat einigen Befragten persönliche Chancen und Entwicklungen be-



schert, neue Fähigkeiten und positive Neuorientierungen, auf die sie nicht verzichten möchten“ (EIERMANN ET AL. 2000: 207).

### ***Das klassische Normalisierungsprinzip***

In einer Diskussion der Begriffe „Norm“ und „Normalität“ darf das Normalisierungsprinzip nicht unerwähnt bleiben, welches auf den Dänen BANK-MIKKELSEN zurückgeht und von NIRJE weiterentwickelt wurde (vgl. NIRJE 1969). Ursprünglich in den 50er Jahren des letzten Jahrhunderts als Reaktion auf die damalige Verwahrung von Menschen mit einer so genannten geistigen Behinderung in Anstalten entstanden, wurde das Normalisierungsprinzip von verschiedenen Geistes- und Sozialwissenschaftlern aufgegriffen, theoretisch fundiert und international verbreitet (so durch WOLFENBERGER in den USA und THIMM in Deutschland; vgl. WOLFENBERGER 1972; THIMM 1984). „Das Normalisierungsprinzip bedeutet, daß man richtig handelt, wenn man für alle Menschen mit geistigen oder anderen Beeinträchtigungen oder Behinderungen Lebensmuster und alltägliche Lebensbedingungen schafft, welche den gewohnten Verhältnissen und Lebensumständen ihrer Gemeinschaft oder ihrer Kultur entsprechen oder ihnen so nahe wie möglich kommen“ (NIRJE 1994: 13). Zu diesen Elementen eines „normalen“ Lebens zählt NIRJE einen normalen Tages-, Wochen- und Jahresrhythmus, normale Erfahrungen im Ablauf des Lebenszyklus, den Respekt vor dem Individuum und dessen Recht auf Selbstbestimmung, normale sexuelle Lebensmuster innerhalb der Kultur, normale ökonomische Lebensmuster und Rechte im Rahmen gesellschaftlicher Gegebenheiten sowie normale Umweltmuster und -standards innerhalb der Gemeinschaft. Auch wenn das Normalisierungsprinzip einen gewichtigen Beitrag zur Enthospitalisierung behinderter Menschen geleistet hat, mussten sich das Konzept und sein Entwickler den Vorwurf gefallen lassen, eine einseitige Anpassung der vorgenannten Personengruppe an die gesellschaftlichen Normverhältnisse zu propagieren (vgl. BUNDSCHUH ET AL. 2007: 201). „Das Normalisierungsprinzip, das ohne Frage geeignet ist, um die Würde der behinderten Menschen zu schützen, birgt die Gefahr in sich, festzuschreiben, was es heißt, ein normales Leben zu führen. Wer in dieses Raster nicht paßt, läuft Gefahr, auch im Behindertenmilieu ausgegrenzt zu werden“ (ZÖLLER 1996: 73). Gleichzeitig ist das Grundprinzip der Normalisierungstheorie, welches allen Menschen die gleichen Rechte zuspricht, als Aufforderung an jeden Einzelnen zu verstehen, Voraussetzungen für eine gelingende Teilhabe *aller* Mitglieder einer Gemeinschaft zu schaffen. So können nach HUMPHREYS und MÜLLER viele Initiativen zur Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen als Eingriff in die normative Praxis verstanden werden. Hierzu zählen die Versuche, normative Einflüsse bewusst zu machen und nachfolgend gesellschaftliche Normen zu verändern, Gemeinsamkeiten und allgemeine Bürgerrechte in den Vordergrund zu stellen, statt Unterschiede zu akzentuieren sowie Menschen nicht mit deren normabweichenden Eigenschaften gleichzusetzen und deshalb keine entsprechend reduzierenden Bezeichnungen zu verwenden usw. (vgl. HUMPHREYS/MÜLLER 1996: 68). Auch CLOERKES betont die Relevanz einer Veränderung des normativen Kontextes im Zusammenhang mit negativen Einstellungen und ungünstigen sozialen Reaktionen Nichtbehinderter gegenüber Menschen mit Behinderungen (vgl. CLOERKES 2007: 121). Mit THIEL kann zum einen auf das Entwicklungs- und Wand-

lungspotential von einzelnen Normen oder ganzen Wertesystemen gesetzt werden, während sich zum anderen unsere Gesellschaft von allgemein verbindlichen Werten ab- und einem Nebeneinander konkurrierender Lebensstile und Ethiken zuzuwenden scheint (vgl. THIEL 1996: 459). Auch wenn der Autor dies durchaus skeptisch sieht („Eine weitreichende Pluralität gesellschaftlicher Leitbilder, Sinngebungen und Lebensformen ist entstanden, die eine bislang nie gekannte Wahlfreiheit, aber auch eine große Diffusion und Orientierungsunsicherheit mit sich bringen“; ebd.) - die Chancen einer Aufweichung starrer normalistischer Vorgaben, welche alle von der Norm abweichenden ausgrenzt, scheinen zu überwiegen.

### **Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom und Normalität**

Den Abschluss dieses Kapitels sollen zwei Beiträge von Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom bilden, welche sich im Internet-Forum der UTS-Vereinigung zum Thema „Sind wir normal?“ geäußert haben:<sup>92</sup>

- ☛ *„Also, ich muss gestehen, ich habe bei Deiner Frage doch erstmal ziemlich grinsen müssen, weil, wer oder was ist schon normal?! Gut, aber ich weiß, wo Du drauf hinaus willst. Wie das oftmals gesehen wird, wenn Menschen das Wort `Syndrom´ hören oder lesen, dass wissen wir alle - ob Eltern oder betroffene Frauen. `Syndrom´ = Behinderung - nicht mehr normal. Ich weiß, wie normal Menschen mit UTS sind und wie behindert andere Menschen darüber denken können. Vielleicht gibt es da einige Dinge, die anders sind, die aber keiner Behinderung gleich kommen. Wie viele kleine Frauen gibt es ohne UTS ... . Wie viele Frauen können keine Kinder bekommen ... . ...und mit der Hormongabe gewinnt der Körper an weiblichen Merkmalen ... da ist der Unterschied dann auch futsch. Sicher, wir können jetzt weiter auf anderen äußerlichen Merkmalen `herumreiten´ oder auf motorischen Dingen ... . Das ist halt so oder aber auch nicht! Die vermeintlich `normalen´ Frauen ... . Du wirst keine finden, die sich so gut findet, wie sie ist ... und? Jeder Mensch hat Stärken und Schwächen.“*
- ☛ *„Normalität ist relativ, ist abhängig von kulturell vorgegebenen Normen und Werten. Behindert ist man nicht, behindert wird man! Und ich? Bin ich normal? Nein! Ich habe viel Zeit damit verbracht, gegen kulturelle Normen zu revoltieren und habe mir eine wirklich blutige Nase geholt. Habe versucht, mich anzupassen und war nicht von Erfolg gekrönt. Vielleicht ist meine Andersartigkeit auch nur wegen dem UTS für meine Eltern und LehrerInnen ein Problem? Könnte ich gelassener ich selber sein ohne UTS? Will ich wirklich normal sein? Nicht wirklich!“*

### **2.3.3 Einstellungen und Verhalten gegenüber Menschen mit Behinderungen**

Mit TRÖSTER ist festzustellen, dass eine Frau oder ein Mann mit einer Behinderung von seiner Umwelt nicht einfach als Mensch wahrgenommen wird, der neben vielen anderen Merkmalen und Eigenschaften auch eine Behinderung aufweist. „Die Behinderung stellt vielmehr ein wichtiges und häufig sogar das entscheidende Merkmal dar, nach dem eine Person klassifiziert und beurteilt wird“

---

<sup>92</sup> Quelle: Diskussionsforum auf <http://www.turner-syndrom.de>

(TRÖSTER 1996: 188). Gleichzeitig wird aufgrund der Zugehörigkeit zu der negativ bewerteten Personenkategorie „Behinderte“ auf ungünstige Eigenschaften der Person geschlossen (vgl. den „Spread Effect“ bei WRIGHT 1983 in TRÖSTER 1990: 56). Wie Menschen mit einer Behinderung von der Allgemeinheit gesehen und be- bzw. verurteilt werden, bleibt nicht ohne Wirkung auf die soziale Reaktion gegenüber dieser Personengruppe (auch wenn natürlich nicht pauschal von „den Behinderten“ gesprochen werden kann). Welche Einstellungen und Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen in unserer Gesellschaft vorherrschen und in welchen Formen sie verhaltenswirksam werden, soll im Folgenden dargestellt werden.

### **Begriffsbestimmungen**

Zunächst einige Begriffsklärungen: CLOERKES definiert „Einstellung“ als „ein stabiles System von positiven oder negativen Bewertungen, gefühlsmäßigen Haltungen und Handlungstendenzen in Bezug auf ein soziales Objekt“ (CLOERKES 2007: 75). Unterschieden werden drei Komponenten einer Einstellung: Die „kognitive“ oder „Wissenskomponente“, die „affektive“ oder „Gefühlskomponente“ sowie die „konative“ oder „Handlungskomponente“, wobei nach Ansicht des Autors die „affektive“ Komponente als Kern einer sozialen Einstellung in Bezug auf Menschen mit Behinderung von besonderer Bedeutung ist (vgl. ebd.: 76). Auch TRÖSTER verweist in seiner Begriffsbestimmung auf die Mehrdimensionalität des Terminus „Einstellung“, welcher sowohl Denken, Fühlen als auch Handeln einschließt: „(...) unter der Einstellung gegenüber Behinderten (kann) zunächst eine dauerhafte, über unterschiedliche Situationen und Zeitpunkte hinweg stabile Disposition verstanden werden, auf behinderte Personen mit positiven oder negativen Gefühlen zu reagieren, vorteilhafte oder unvorteilhafte Meinungen über sie zu vertreten und sich gegenüber behinderten Menschen in zugewandter oder ablehnender Weise zu verhalten“ (TRÖSTER 1990: 56). Nach MARKOWETZ ist ein „Vorurteil“ dagegen „eine unkritische, ungeprüfte oder nur durch Minimalinformationen abgesicherte, affektiv geladene und irrationale Übernahme bzw. Produktion einer Meinung, Erwartung oder Auffassung gegenüber einzelnen Personen, Gruppen, Verhältnissen, Institutionen, Produkten, Ereignissen oder Objekten, die sich schnell zu einem stabilen, nur schwer veränderbaren Urteil verfestigt“ (MARKOWETZ 2000: 112). Zwar können solche „Voraus-Urteile“ grundsätzlich positiv *und* negativ sein, in unserem Zusammenhang sind sie jedoch als invariable und schwer zu beeinflussende negative Überzeugungen gegenüber Menschen zu verstehen, die in unerwünschter Weise anders sind. Die BUNDESZENTRALE FÜR POLITISCHE BILDUNG sieht Vorurteile gegen Behinderte darüber hinaus in einem Kontext zu feindlichen Einstellungen gegenüber anderen gesellschaftlichen Gruppen: „Auch historisch lässt sich der Zusammenhang zwischen Rassismus, der Ablehnung sozial Schwacher und Behindertenfeindlichkeit nachweisen. Die in der Zeit des deutschen Kaiserreichs aufgekommene ‘Rassenhygiene’ orientierte sich an der Utopie einer Gesellschaft ohne körperliche oder soziale Abweichungen. Die Vertreter der Ideologie wollten angeblich schlechtes Blut aus dem ‘Erbstrom’

aussondern, um einen gesunden `Volkkörper' zu schaffen. Im NS-Staat fand das seine radikalste Umsetzung“ (BUNDESZENTRALE FÜR POLITISCHE BILDUNG 2001:8).<sup>93</sup>

### ***Zusammenhang von Einstellungen und sozialer Reaktion gegenüber Menschen mit Behinderungen***

In welchem Maße ist indessen aufgrund einer ermittelten Einstellung gegenüber Behinderten eine Prognose bezüglich des offenen Verhaltens gegenüber behinderten Personen vorherzusagen? Nach CLOERKES sind lediglich gewisse Rückschlüsse von (gemessenen) positiven bzw. negativen Einstellungen auf die Güte des (tatsächlichen) Verhaltens gegenüber Behinderten möglich: „Was wir denken und sagen und was wir schließlich tatsächlich tun, unterliegt nämlich nicht dem gleichen Einfluss gesellschaftlicher Vorschriften“ (CLOERKES 2007: 83). Die Tendenz, sich selbst in „sozial erwünschter“ Weise darzustellen, stelle gerade bei der Erfassung der Reaktion auf behinderte Menschen eine Fehlerquelle ersten Ranges dar. Der Behindertensoziologe befürchtet sogar, dass „die realen Einstellungen gegenüber behinderten Menschen ungünstiger sind als das, was der Einstellungsforscher misst, und sich auch in einem sehr ungünstigen realen Verhalten niederschlagen würden, wenn gesellschaftliche Vorschriften dem nicht entgegenstehen würden: Euthanasie-Bestrebungen sind kein Relikt aus dem Nationalsozialismus, solange der Gedanke an Stammtischen und hinter vorgehaltener Hand sein Eigenleben führt“ (ebd.: 84). Richtet man den Blick nun auf die konkreten Einstellungen und sozialen Reaktionen gegenüber Menschen mit Beeinträchtigungen, welche in unserer Gesellschaft dominieren, lässt sich zunächst feststellen, dass diese stark von der Art der Behinderung determiniert werden. TRÖSTER konstatiert aus einem Überblick sozialpsychologischer Untersuchungen die größte soziale Distanz zu Menschen mit geistiger oder psychischer Behinderung (vgl. TRÖSTER 1996: 189). Im Mittelbereich der sozialen Distanz verortet der Psychologe Menschen mit Sinnesbehinderungen (Blinde, Gehörlose, Sprachbehinderte), während Körperbehinderte und chronisch Kranke die geringste soziale Distanz (bzw. die größte Akzeptierungsbereitschaft) erfahren. Auch SCHABMANN kommt in ihrer Untersuchung, bei der Nichtbehinderte zu Eigenschaften von Personen mit einer geistigen Behinderung befragt und deren Assoziationen zu diesen Eigenschaften erfasst werden, zu einem ähnlichen Schluss: Der Begriff „Person mit geistiger

---

<sup>93</sup> MÜLLER verweist in seiner kulturhistorischen Abhandlung „Der Krüppel. Ethnologica passionis humanae“ auf althergebrachte Vorstellungen, wonach das Äußere eines Menschen Rückschlüsse auf seine Wesensart zulässt bzw. Abdruck seiner Seele ist (vgl. MÜLLER 1996: 31). „Man sieht das sozusagen gesamtconstitutionell: Nicht nur die Wohlgestalt, auch die Gesundheit, nicht nur der entstellte Leib, auch die Krankheit, ein Leiden wie Sterilität, liefern entsprechende Hinweise. Nur ein gesunder Körper kann auch eine `gesunde Seele' beherbergen“ (ebd.). Als Gegenbeispiel zu diesen landläufigen Auffassungen sei der Astrophysiker STEPHEN HAWKING genannt: Der geniale Wissenschaftler ist aufgrund einer schweren Erkrankung/Behinderung körperlich so sehr eingeschränkt, dass er auf einen Sprachcomputer zur Kommunikation mit seiner Umwelt angewiesen ist, welchen er seit Langem nur noch mit der Bewegung seiner Pupillen steuern kann (vgl. WHITE/GRIBBIN 1995). Über ihn schreibt der Journalist ANDREAS BERNARD treffend: „Dieses Bündel Mensch ist nichts als Intelligenz; von ihm geht eine unendliche Verdichtung der geistigen Tätigkeit aus, die sich alles Entbehrlichen entledigen musste: von der Funktionstüchtigkeit der Gliedmaßen bis zu den grundlegendsten Arbeitsmitteln wie Stift und Papier“ (Süddeutsche Zeitung Magazin 45/2005; Quelle: <http://sz-magazin.sueddeutsche.de/texte/anzeigen/406>).

Behinderung“ ist mit einer Reihe von Assoziationen verknüpft (z.B. Institutionalisierung, Ausgrenzung, Schuldzuschreibung, Hilfsbedürftigkeit, Probleme und Einschränkungen), aus denen sich tendenziell ein emotional negativ gefärbtes Bild ergibt (vgl. SCHABMANN 2001: 64ff.). Eine weitere Bestimmungsgröße im Hinblick auf Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen findet sich bei WOCKEN. WOCKEN dokumentierte ein studentisches Forschungsprojekt, welches die Einstellungen der Bevölkerung zu Behinderten anhand verschiedener Fragen zu erforschen suchte („Nachbarschafts-“, „Urlaubs-“, „Integrations-“, „Elternschafts-“ und „Euthanasiefrage“; vgl. WOCKEN 2000: 290 ff.). Der Autor konnte einen konkreten Punkt identifizieren, an dem sich eine akzeptierende Einstellung in eine skeptische umkehrte, nämlich die Tatsache, „ob ein Mensch mit Behinderungen schon als lebendige Person auf dieser Welt existiert oder noch nicht. Wenn Behinderte erst einmal da sind, werden sie akzeptiert und in ihrem Lebensrecht geachtet. (...) Wenn aber, wann und wie auch immer, sich Behinderte vermeiden und verhindern lassen, dann kann und sollte es auch geschehen!“ (WOCKEN 2000: 302). Der Frage, inwiefern Einstellungen gegenüber Behinderten und die soziale Reaktion auf diese Personengruppe universell gültig, quasi prinzipiell menschlich seien, sind NEUBERT und CLOERKES in ihrer interkulturell vergleichenden Sekundäranalyse vorwiegend ethnologischer Untersuchungen nachgegangen (vgl. NEUBERT/CLOERKES 2001).<sup>94</sup> Hierbei wurden Feldstudien an 24 weltweit ausgewählten Kulturen ausgewertet; die Ergebnisse der explorativen Studie fassen die Autoren wie folgt zusammen (vgl. CLOERKES/NEUBERT 1996: 593):

1. Bei einem Großteil der untersuchten Andersartigkeiten lassen sich universelle Tendenzen bei der Bestimmung von Behinderung erkennen; Behinderungen mit starken Funktionsbeeinträchtigungen (z.B. extreme körperliche Deformationen, Blindheit, Gehörlosigkeit, Sprachbehinderung, Unfruchtbarkeit) werden interkulturell einheitlich negativ bewertet.
2. Die soziale Reaktion auf behinderte Menschen dagegen variiert deutlich interkulturell in Abhängigkeit von der Art der Andersartigkeit, wobei auch universelle Reaktionstendenzen zu beobachten sind (z.B. Infantizid bei Neugeborenen mit extremen Deformationen).
3. Innerhalb einer Kultur werden bestimmte Andersartigkeiten tendenziell uniform bewertet, wohingegen die soziale Reaktion auf Menschen mit einer bestimmten Behinderung auch intrakulturell eine große Variabilität aufweist (vgl. Punkt 2).

---

<sup>94</sup> An dieser Stelle sei an CLOERKES Definitionen von „Behinderung“ und „Behinderte“ erinnert: „Eine Behinderung ist (...) ein überdauerndes Merkmal im körperlichen, geistigen oder psychischen Bereich, das erstens Spontanreaktionen bzw. Aufmerksamkeit hervorruft (Andersartigkeit) und dem zweitens allgemein ein ausgeprägt negativer Wert zugeschrieben wird“ (CLOERKES 2007: 97). Solch eine negative Bewertung sieht der Behindertensoziologe mit „deutliche Unerwünschtheit“ operationalisiert, Indikatoren dafür seien im interkulturellen Vergleich u.a. Vorsichtsmaßnahmen gegen den Erwerb dieser Andersartigkeit, Heilungs- und Behandlungsversuche, Mitleid, Extremreaktionen (Tötung, Ausstoßung), Isolation oder diskriminierende Reaktionen. In Abgrenzung hierzu ist ein Behinderter „ein Mensch, der erstens eine entschieden negativ bewertete Andersartigkeit hat und der deshalb zweitens ungünstige soziale Reaktionen auf sich zieht“ (ebd.: 98). Die negative Bewertung der Andersartigkeit müsse also nicht zwangsläufig mit einer ebenso negativen sozialen Reaktion auf den Menschen mit der Andersartigkeit einhergehen. Als Beispiel führt CLOERKES die Blindheit an, welche der Autor an sich außerordentlich negativ bewertet sieht, wohingegen die soziale Reaktion auf blinde Menschen relativ moderat sei.

4. Extremreaktionen gegenüber Menschen mit (hochvisiblen) Behinderungen finden vornehmlich direkt nach der Geburt in Form eines Infantizids statt; nach Aufnahme in die Gruppe bleiben sie eine Ausnahme.

Abschließend seien drei wichtige Einflussfaktoren auf die (inter- und häufig auch intrakulturell variable) soziale Reaktion gegenüber Menschen mit einer Behinderung bzw. Andersartigkeit aufgeführt, die CLOERKES und NEUBERT empirisch nachweisen konnten:

- „Art der Behinderung
- Zeitpunkt des Eintretens der Behinderung
- Situation der Gruppe (Krisen, ökologische Subsistenzbedingungen)“ (CLOERKES/NEUBERT 1996: 596).

Prinzipiell lassen sich drei Arten von sozialen Reaktionen (Verhaltensweisen) auf behinderte Menschen voneinander unterscheiden: Originäre (im Sinne von ursprünglich, spontan oder affektiv), offiziell erwünschte und überformte Reaktionen, wobei originäre und offiziell erwünschte Reaktionen im Widerspruch zueinander stehen (können) (vgl. JANSEN 1972: 114ff.; MARKOWETZ 2000: 113). Der Pädagoge JANSEN spricht von „originären Reaktionen“ (affektiven Abwehrreaktionen wie Angst, Ekel, Abscheu), wenn diese unvermittelt durch den Anblick eines schwerbehinderten (bzw. entstellten) Menschen hervorgerufen werden (vgl. ebd.: 127). Da diese spontan und unwillkürlich auftreten, seien sie nicht oder kaum beeinflussbar. Den „originären Reaktionen“ stellt der Autor die „(kulturell) überformten Reaktionen“ als Resultat kognitiver Verarbeitungsprozesse gegenüber, welche sich an den Erwartungen der Umwelt orientieren bzw. an die sozialen Normen angepasst sind. CLOERKES sieht offene Aggressivität gegenüber Behinderten als charakteristisch für das „Ausleben“ originärer Reaktionen. Diese sei als Abwehrmechanismus einer unspezifischen, psycho-physisch erlebten Angst zu verstehen, die im Kontakt mit sichtbar behinderten Menschen entsteht. „Aggressive originäre Reaktionen kommen in der sozialen Realität nur selten *offen* zum Tragen, nämlich bei kleinen Kindern (‘Kinder sind grausam’) und, was die tatsächliche Vernichtung betrifft, unter extremen politischen Verhältnissen, die das Verhalten legitimieren, wie etwa im nationalsozialistischen Deutschland“ (CLOERKES 2007: 91). Meines Erachtens ist unsere gesellschaftliche Praxis der Selektion durch Pränataldiagnostik ein weiteres Beispiel für das aggressive Ausleben originärer Reaktionen gegenüber Menschen, die nicht der Norm entsprechen. Auch in demokratischen Systemen finden gegenwärtig medizinisch indizierte Schwangerschaftsabbrüche nach PND statt - gerechtfertigt durch eine gesellschaftlich akzeptierte „Angst vor dem behinderten Kind“.

### ***Ursprünge und Motive negativer Einstellungen gegenüber Behinderten***

Eine Fülle soziologischer und psychologischer Erklärungsansätze versucht die Genese geringschätzender Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen zu begründen. Grundsätzlich können diese als Ergebnis unserer Sozialisation angesehen werden, welche u.a. auf überlieferten kulturellen (Glaubens-)Grundsätzen basiert. Selbst wenn einige dieser Überzeugungen unserem aufgeklärten Geist widersinnig scheinen, bleibt zu vermuten, dass sie nach wie vor im kollektiven Unbewussten wirksam sind. Naturgegeben kamen schon immer Menschen auf diese Welt, welche auffal-

lend anders waren als gewohnt und erwartet - die Begegnung mit ihnen löste bei ihren Mitmenschen eine Reaktion aus, die nicht wertend mit „Verunsicherung“ beschrieben werden kann. Es ist noch nicht allzu lange her, dass unser Alltag von Aberglauben und magischen Vorstellungen bestimmt wurde; ein Element dieses über Jahrhunderte tradierten Glaubens war, so MÜLLER in seiner Schrift „Der Krüppel. Ethnologia passionis humanae“, entstellte, behinderte oder psychisch auffällige Menschen als „Vorzeichen von unguter Bedeutung“ bzw. Unglücksboten zu begreifen (vgl. MÜLLER 1996: 30ff.). Außerdem wurde ihnen unterstellt, dass eine Art Übertragung ihres „Infekts“ auf andere Mitglieder der Gemeinschaft (oder, weitergefasst, die Ernte) stattfinden konnte, zum Teil auch aktiv durch die „Sonderlinge“ in Form einer Schadenszauberei. Die Annahme war unter anderem, dass ein entstelltes Äußeres einer verdorbenen, grundbösen Seele Raum gab und dass „Behinderte, Abartige und Abweichler aller Art mit dämonischen Mächten im Bund stehen“ (ebd.: 34). Aber auch nachdem die Neuzeit das sogenannte „finstere Mittelalter“ ablöste, wurde auf Interpretationsschemata dieser Art zurückgegriffen. Noch im neunzehnten Jahrhundert herrschte in ländlichen Bereichen Europas der Glaube an „Wechselbälger“ vor: Danach warteten böse Geister (Kobolde, Gnome) die Geburt eines gesunden, schönen Menschenkindes ab und nutzten den Schlaf oder die Unaufmerksamkeit der Mutter, um das Neugeborene gegen einen eigenen Sprössling auszutauschen. „Mit einem Mal sah die Mutter dann ein Kind neben sich liegen, das ihr fremd war und die untrüglichen Anzeichen eines Unheilsgeistes besaß - bzw. einige Zeit später zu erkennen gab“ ebd.: 47). Man kann sich vorstellen, dass allerlei drastische Versuche unternommen wurden, diesen Tausch rückgängig zu machen; auch wurden Wechselkinder oft nicht als menschliche Wesen angesehen, weshalb deren Tötung nicht unbedingt als ein Verstoß gegen das offizielle Verbot der Kindstötung verstanden wurde. Das Motiv des „Wechselkindes“ lässt sich im Kontext der Zurechnung von Schuld sehen, welche im kulturhistorisch geprägten Umgang mit Behinderung und Behinderten schon immer eine bedeutsame Rolle gespielt hat. Auch heute möchten Eltern sehr genau ergründen, warum ihr Kind die eine oder andere Auffälligkeit hat und sind erleichtert, wenn ihnen selbst kein schuldhaftes Verhalten an der Behinderung oder chronischen Erkrankung ihres Babys zuzuschreiben ist. Ein kulturgeschichtlicher Rückblick legt darüber hinaus nahe, dass die wahrgenommenen Vorurteile gegenüber Menschen mit Beeinträchtigungen auf dem tradierten Leitbild des „Gesunden, Schönen und Leistungsfähigen“ basieren. Für diese Annahme spricht die schon erwähnte unterschiedliche Bewertung verschiedener Behinderungsarten im Sinne einer Wertehierarchie: In einer hochentwickelten und komplexen Gesellschaft, welche geistige und körperliche Fitness extrem wert schätzt, wird Menschen mit einer geistigen Behinderung das geringste Ansehen zuteil. Nicht nur in Bezug auf das herrschende Körperideal sei noch einmal angemerkt, dass die „Normalität, der Behinderte widersprechen, (...) eine gesellschaftliche Übereinkunft und nicht naturgegeben (ist)“ (BUNDESZENTRALE FÜR POLITISCHE BILDUNG 2001: 6). HOHMEIER sieht Stigmatisierungsprozesse zu den Realitäten des Zusammenlebens von Menschen gehörend und schreibt ihnen wichtige Funktionen für den Einzelnen wie für die Gesellschaft zu (vgl. HOHMEIER 1975: 5ff.). Der Pädagoge nennt folgende Faktoren, welche die Entstehung von Stigmatisierungen begünstigen: Neben Machtinteressen von Institutionen und bestimmenden Gruppen (Wirtschaft, Kirche, Bildungsträger etc.) führt er die Zweck-

Mittel-Orientierung aller gesellschaftlicher Teilbereiche sowie die Existenz von Leistungsnormen auf. Der Autor beruft sich zudem auf die „Grundausrüstung des Menschen“ mit dem Bedürfnis nach Unterscheidung vom Anderen, Triebabfuhr, der Orientierung an vorurteilshaften Schwarz-Weiß-Kategorien sowie der generellen Angst des Menschen vor dem vermeintlich Andersartigen. Die Entstehung von Stigmatisierung sei sodann eng verknüpft mit deren Funktionen: Auf der Mikroebene des einzelnen Individuums zählt HOHMEIER hierzu die Strukturierung von bzw. die Orientierung in sozialen Interaktionen sowie das Ausbalancieren des eigenen psychischen Gleichgewichts. Systemstabilisierung, Abreaktion bzw. Kanalisierung von Aggressionen, Verstärkung der Nonkonformität der Nicht-Stigmatisierten und Herrschaftsfunktion werden von ihm der gesamtgesellschaftlichen Makroebene zugeordnet. Auch nach TRÖSTER sind negative Einstellungen gegenüber Behinderten für den Einzelnen unter einem bestimmten Blickwinkel als nutzbringend anzusehen, da sie einen Beitrag zum „psychischen Funktionieren“ des Individuums leisten (vgl. TRÖSTER 1996: 189f.). Zu nennen sind hier:

- Die Ich-Verteidigungsfunktion: Stärkung der psychischen Stabilität des Individuums, indem bedrohliche Gedanken und Einsichten oder angstausslösende Affekte vom Bewusstsein ferngehalten werden.
- Der Selbstschutz: Kompensation eigener Minderwertigkeitsgefühle und Unterdrückung der eigenen Angst vor Krankheiten bzw. Behinderungen durch die Betonung der „Andersartigkeit“ behinderter Menschen.
- Die Selbstdarstellungsfunktion: Aufbau und Aufrechterhaltung der eigenen (positiven) sozialen Identität durch die Abgrenzung zu Menschen, die den eigenen hohen Anforderungen (vermeintlich) nicht genügen. „So könnte etwa eine Person ihr Selbstbild eines leistungsorientierten und dynamischen Menschen vor sich selbst oder vor anderen dadurch untermauern, daß sie die Meinung vertritt, behinderte Menschen seien wenig leistungsfähig“ (ebd.: 190).

Der Autor merkt an, dass diesen Funktionen Rechnung getragen werden müsse, wenn Einstellungen und die soziale Reaktion gegenüber behinderten Menschen verbessert werden wollen. Fokussiert man dagegen die Determinanten prinzipiell positiver Einstellungen gegenüber Menschen mit einer Behinderung, ist das Ergebnis einer Untersuchung von FRIES von Interesse. Demzufolge kann der Typus einer Person, die zu einer bejahenden Einstellung gegenüber behinderten Menschen neigt, mit folgenden Persönlichkeitseigenschaften beschrieben werden: „Schildert Kontaktbedürfnis und Kontaktstreben, ist kontaktfreudig, schließt schnell Freundschaften, ist aktiv und mitteilend, ist selbstsicher und selbstbewußt, ist belastbar, hat eine ausgeglichene Stimmungslage, hat wenig psychosomatische Allgemeinbeschwerden“ (FRIES 1991: 152) und trägt somit Merkmale einer „Ich-starken“ Person. Diese sind nach KÖCK und OTT z.B. Aktivität, Kreativität, Entschlussfähigkeit, Sicherheit, Ausgeglichenheit und Toleranz und geben Aufschluss über das Maß an Selbstbewusstsein und Selbstsicherheit eines Individuums (vgl. KÖCK/OTT 2002: 310). Für einen derart psychisch ausgestatteten Mensch ist es entbehrlich, einen (auch in unerwünschter Weise) Anderen zu diskreditieren oder ihm gar dessen Daseinsberechtigung abzusprechen.



### ***Möglichkeiten der Einstellungs- und Verhaltensänderung***

Grundsätzlich erweisen sich Einstellungen und die soziale Reaktion gegenüber Menschen mit Behinderungen als verhältnismäßig starr und somit widerstandsfähig gegenüber Änderungsversuchen (vgl. CLOERKES 1985: 495; TRÖSTER 1996: 190). Dessen ungeachtet sind unter bestimmten Voraussetzungen Möglichkeiten der Einstellungs- und Verhaltensänderung vorstellbar, vor allem mittels Kombination ausgewählter Strategien, die im Folgenden benannt werden sollen.

1. Für einen erfolgreichen Prozess der Entstigmatisierung beeinträchtigter Menschen betont CLOERKES die Bedeutung der kulturellen Relativität der sozialen Reaktion. „Die Überbetonung von Werten wie physische Integrität, Leistungsfähigkeit, Schönheit etc. in unserer Kultur fördert eine ungünstige, distanzierende Haltung gegenüber physisch abweichenden Personen“ (CLOERKES 1985: 494f.). Ein gesellschaftlicher Wertewandel scheint somit unabdingbar, um veränderte Einstellungen gegenüber Behinderten zu ermöglichen resp. zu befördern.
2. Der Nutzen von Information und Aufklärung für oben genannte Problematik wird von Experten kontrovers diskutiert. TRÖSTER bewertet Informations- und Aufklärungsprogramme als erfolgversprechend, wenn diese direkt den stereotypen Vorstellungen der Einstellungsinhaber entgegenwirken, in anschaulicher Weise über die konkreten Lebensbedingungen behinderter Menschen berichten, die Betroffenen selbst mitwirken und neben der Informationsvermittlung die Möglichkeit persönlicher Kontakte mit behinderten Menschen gegeben ist (vgl. TRÖSTER 1996: 191). Der Autor räumt jedoch ein, dass die Tendenz zur selektiven Wahrnehmung von Informationen, welche mit den eigenen Einstellungen und Werthaltungen übereinstimmen, ein Problem darstellen könnte. Auch BICHLER betont den Wert aufklärender Öffentlichkeitsarbeit im Dienste einer Sensibilisierung für Stigmatisierungsphänomene (BICHLER 1993: 1449f.). CLOERKES dagegen nimmt an, dass die weitgehend irrational bzw. affektiv bestimmten Einstellungen und Verhaltensweisen kaum auf einer kognitiven Ebene bearbeitet werden können, wie sie bei Informations-, Aufklärungs- und Erziehungsprogrammen sowie Gesetzesmaßgaben gegeben ist (vgl. CLOERKES 1985: 495).
3. Eine wichtige Voraussetzung für die erwünschte Einstellungs- und Verhaltensänderung ist der persönliche Kontakt bzw. die Kommunikation zwischen Menschen mit und ohne Behinderung, wobei eine wechselseitige, positive Qualität der Begegnung für das Gelingen der Interaktion von großer Bedeutung ist. MARKOWETZ entwickelte in diesem Zusammenhang sein Konzept der „Dialogischen Validierung identitätsrelevanter Erfahrungen“ (vgl. MARKOWETZ 2000). Unter „Validierung“ ist dabei der Prozess zu verstehen, der „bereits internalisierte Haltungen, Bewertungen, Zuschreibungen, Einstellungen, Vorurteile und Stigmata gegenüber einem sozialen Objekt auf deren Richtigkeit und damit auf ihre Haltbarkeit und Langlebigkeit hin zu überprüfen hat“ (ebd.: 115). Dies geschieht im Dialog mit der betreffenden Person und mündet im besten Fall in einer

Revidierung vorgefasster negativer Meinungen.<sup>95</sup> Förderlich in diesem Sinne ist auch die selbstverständliche Präsenz von behinderten Menschen im Alltag, welche nach WILKEN „vorurteilsbehaftete dissoziierende Barrieren minimieren“ lässt, wie sie zwischen Behinderten und Nicht-Behinderten zweifelsfrei bestehen (WILKEN 1995: 254).

4. Abschließend sei auf Simulation und Rollenspiele hingewiesen, welche sich in Untersuchungen als geeignet erwiesen haben, langfristige Einstellungsänderungen hervorzurufen (vgl. HORNE 1988: 203ff.; IBRAHIM/HERR 1982: 29ff.).<sup>96</sup>

Mit WOCKEN bleibt festzuhalten: „Die negative Bewertung von Behinderungen ist ein schier unlösbares Problem, der menschliche Umgang mit Behinderten bleibt eine tagtägliche Aufgabe. Gegen Behindertenfeindlichkeit hilft am besten Behindertenfreundlichkeit, also alltägliche Partnerschaften, vielfältige normale Kontakte (...)“ (WOCKEN 2000: 304). Wo dies nicht (oder nicht ausreichend) gelingt, gilt es, jene Menschen zu stärken, gegen die sich diese Vorurteile richten. Ein in diesem Kontext relevantes (wenn auch nicht gänzlich unumstrittenes) Konstrukt ist das der Resilienz (vgl. die Isle-of-Writh-Studie von RUTTER 1979; die Bielefelder Invulnerabilitätsstudie von LÖSEL ET AL. 1990; die Kauai-Studie von WERNER/SMITH 1992; die Mannheimer Studie zu Risikokindern von LAUCHT ET AL. 1992 u.a.). Mit Resilienz oder psychischer Widerstandskraft wird in der psychologischen Forschung (genauer: der Entwicklungspsychopathologie) das Phänomen bezeichnet, dass sich Menschen trotz extremer Belastungen in der Kindheit zu psychisch stabilen Erwachsenen entwickeln oder nach schweren Traumata ohne sichtbar bleibenden Schaden schnell erholen.<sup>97</sup> Von großer Bedeutung hierfür haben sich sog. protektive Faktoren oder Prozesse erwiesen: Seien es lebensbegünstigende Eigenschaften im Kind selbst (ein ausgeglichenes Temperament, Kommunikations- und Problemlösefähigkeit, Selbstvertrauen etc.) oder externe schützende Faktoren in der Familie bzw. der Gemeinde (verlässliche, liebevolle, zugewandte Bezugspersonen, positive Erfahrungen mit der Schule, Eingebundensein in eine religiöse Gemeinschaft etc.) (vgl. die Überblicksartikel bei

---

<sup>95</sup> Im Kontext dieser Arbeit ist von Bedeutung, in welchem Maß der Kontakt zu Selbstbetroffenen einen Abbau von Vorurteilen bei schwangeren Frauen und ihren Partnern befördern kann, die ein Baby mit UTS erwarten. MARKOWETZ betont, dass der Vorgang der Dialogischen Validierung von beiden Dialogpartnern nicht den Verzicht auf Bewertungen und Zuschreibungen fordert, sondern einen vorsichtigen Umgang mit denselben. „Schließlich bringen sie zum Ausdruck, was uns am anderen befremdet und beschäftigt. (...) Je mehr wir vom Gegenüber in Erfahrung bringen werden, desto realistischer und umfassender wird unser Bild“ (MARKOWETZ 2000: 116). Dies ist umso bedeutsamer, da die schwangere Frau und ihr Partner eine Entscheidung zu treffen haben, die über ihre ganze Lebenszeit tragfähig bleiben soll.

<sup>96</sup> BICHLER erachtet zusätzlich folgende Problemlösungsstrategien im Prozess der Entstigmatisierung für wichtig: Die Beseitigung bestehender Stigmatisierungsgrundlagen durch eine entsprechende Gesetzgebung, die Minderung von Stigmatisierungstendenzen durch strukturelle Umgestaltung von Institutionen (Beispiel: Gesamtschule), Therapie von Betroffenen, die Bildung bzw. Förderung von Selbsthilfegruppen sowie eine problembezogene professionelle Ausbildung und Supervision von Pädagogen zwecks Überprüfung und ggf. Revidierung von individuellen, negativen Zuschreibungstereotypen (vgl. BICHLER 1994: 1451f.).

<sup>97</sup> Den beiden Resilienz-Typen „Erhalt der Funktionsfähigkeit trotz vorliegender beeinträchtigender Umstände“ und „Wiederherstellung normaler Funktionsfähigkeit nach erlittenem Trauma“ fügen STAUDINGER/GREVE noch eine dritte Art der Resilienz hinzu, nämlich die des „Verlustmanagements im Alter“ (Verlust von Personen oder körperlichen, geistigen bzw. sozialen Funktionen) (vgl. STAUDINGER/GREVE 2007: 118).

OPP/FINGERLE 2007). Auch für die Behindertenpädagogik erwies sich das Resilienzkonzept als fruchtbar (vgl. WEIß 2007): Es ist zum einen zu vermuten, „daß alles, was die Entwicklung nicht-behinderter Kinder beeinträchtigt, auf die Entwicklung behinderter Kinder noch belastender wirkt, da sie den ungünstigen Einflüssen noch weniger Widerstand entgegen setzen können“ (RAUH 1997: 247); zum anderen kann eine Behinderung oder chronische Erkrankung an sich ein Entwicklungsrisiko darstellen, welches es abzufedern gilt. Die Resilienzforschung erkannte das Zusammenspiel von Risiko- und Schutzfaktoren als komplexen Prozess und unterstrich gleichzeitig, dass das Wissen um schützende Faktoren keineswegs von der Pflicht entbindet, bedürftigen Menschen alle ihnen zustehenden Hilfen für eine gelingende Entwicklung bereitzustellen und diese, wo nötig, vor Gefährdungen zu schützen. Gleichwohl können Leid und Krisen persönlichkeitsbildende Wirkung haben, da deren Bewältigung für die betreffende Person konstruktiven Wert haben kann. So betont GÖPPEL die bestehenden Gemeinsamkeiten zwischen den Konzepten der Resilienz und der Bildung, wobei letztere verstanden wird „als die kreative Fähigkeit, mit sich und dem Leben trotz mancher Herausforderungen und Schwierigkeiten zurechtzukommen“ (GÖPPEL 2007: 253) und sich „auf das grundlegende Verhältnis des Menschen zu sich selbst, seinen Mitmenschen und seiner Mitwelt, auf das `Leben-, Lieben- und Arbeitenkönnen´“ bezieht (GÖPPEL 1997: 356). Der Pädagoge sieht beide Begriffe auf eine grundlegende Idee der gelingenden Lebensgestaltung Bezug nehmen (und dabei den Aspekt der Selbsttätigkeit sowie der subjektiven Auseinandersetzung mit Lebensumständen hervorheben) (vgl. GÖPPEL 2007: 254). Das Prinzip der Resilienz impliziert, dass sich dieses Gelingen „trotz alledem“ vollzieht: Trotz widriger Umstände und Schwierigkeiten, wie sie unsere Gesellschaft für Menschen, die nicht der Norm entsprechen, in Fülle vorhält. Die besondere Bewältigungsleistung, die dies mit sich bringt, kann nicht in ausreichendem Maße gewürdigt werden.

### ***Exkurs: Der GOFFMAN'sche Stigmatisierungsansatz***

Ein interessantes Modell zur Erklärung von Einstellungen und Verhalten gegenüber Menschen, die nicht der Norm entsprechen, ist der Stigmatisierungsansatz von GOFFMAN (vgl. GOFFMAN 1967). Der Begriff „Stigma“ wurde im 17. Jahrhundert aus dem Griechischen<sup>98</sup> entlehnt und bedeutet „(Wund-, Brand-)Mal“ oder „(entehrendes Kenn-) Zeichen“ (vgl. DUDENVERLAG 2006: 971; KLUGE 1989: 703). In Anlehnung an diese Wortbedeutung versteht der Soziologe GOFFMAN unter einem Stigma eine Eigenschaft einer Person, „die zutiefst diskreditierend ist“ (GOFFMAN 1967: 11) bzw. ein Merkmal, „das sich der Aufmerksamkeit aufdrängen und bewirken kann, daß wir uns bei der Begegnung mit diesem Individuum von ihm abwenden“ (ebd.: 13). Dieses Merkmal kann sichtbar oder unsichtbar sein (z.B. eine körperliche Behinderung, eine bestimmte Gruppenzugehörigkeit, ein dezidiertes Verhalten), wobei die „Visibilität“ oder Sichtbarkeit das Stigmatisieren erleichtert. Diesen Prozess des Stigmatisierens oder Diskreditierens beschreibt GOFFMAN so: Begegnen wir einer fremden Person zum ersten Mal, bilden wir uns aufgrund seiner äußeren Merkmale und aufgrund der Informationen, die uns über diese Person zugänglich sind, ein bestimmtes Bild von ihr. Und noch mehr: Wir schrei-

---

<sup>98</sup> Griechisch *stigma* = Stich, Punkt (KLUGE 1989: 703)

ben diesem Individuum über sein Erscheinungsbild hinaus weitere Charaktereigenschaften zu, die sich nach GOFFMAN zu einer „virtualen sozialen Identität“ verdichten. Dieser „virtualen sozialen Identität“ steht die „aktuale soziale Identität“ gegenüber, die sich aus den Wesensmerkmalen zusammensetzt, die die Person tatsächlich aufweist und die im sozialen Umgang mit ihr erfahren werden (können). Besitzt nun eine Person ein Attribut „von weniger wünschenswerter Art“ (ein Stigma), wird von diesem auf das Vorhandensein weiterer negativer Eigenschaften geschlossen: Die Folge ist eine Diskreditierung bzw. Stigmatisierung des gesamten Menschen. „Jedes Merkmal, das den Betroffenen in den Augen anderer herabsetzt, so daß die aktuale von der virtualen sozialen Identität dieser Person in negativer Weise abweicht, wird als Stigma bezeichnet“ (TRÖSTER 1990: 15). GOFFMAN unterscheidet drei Typen von Stigmata: „Physische Deformationen“ (z.B. Körperbehinderungen, Fehlbildungen, Entstellungen), „individuelle Charakterfehler“ (z.B. geistige Verwirrung, Sucht, Gefängnishaft, Alkoholismus, Homosexualität, Arbeitslosigkeit, Selbstmordversuche oder radikales politisches Verhalten) und „phylogenetische Stigmata“ (Rassenzugehörigkeit, Nationalität, Religion usw.) (vgl. GOFFMAN 1967: 12f.). Grundsätzlich kann also jedes Attribut zu einem Stigma werden - „Ob eine größere Andersartigkeit in Frage steht, von der Art, wie sie traditionell als stigmatisch definiert wird, oder nur eine unbedeutende Andersartigkeit, deren sich zu schämen die beschämte Person sich schämt (...)“ (ebd.: 161) - und so besitzt jeder Mensch das Potenzial „in unerwünschter Weise anders“ zu sein. Dieses Postulat macht den Stigmatisierungsansatz zu solch einem wertvollen Instrument der Erhellung sozialer Wirklichkeit: Die Grenze zwischen den „Stigmatisierten“ und den „Normalen“ ist lediglich eine gedachte, ihre Dualität imaginär. Vielmehr umfasst ein Stigma „einen durchgehenden sozialen Zwei-Rollen-Prozeß, in dem jedes Individuum an beiden Rollen partizipiert, zumindest in einigen Zusammenhängen und in einigen Lebensphasen. Der Normale und der Stigmatisierte sind nicht Personen, sondern eher Perspektiven. (...) Und da es ja um Interaktionsrollen, nicht um konkrete Individuen geht, sollte es nicht überraschen, daß der, der in einer Hinsicht stigmatisiert ist, all die normalen Vorurteile gegen jene, die in einer anderen Hinsicht stigmatisiert sind, genauestens entfaltet (ebd.: 169f.). Im Hinblick auf die Visibilität eines Stigmas grenzt GOFFMAN die Diskreditierten von den Diskreditierbaren ab.<sup>99</sup> Während erstere im Kontakt mit ihren Mitmenschen die Spannung aushalten müssen, dass die anderen, „Normalen“ sich bemüht zeigen, ein im Grunde offensichtliches Stigma unbeachtet zu lassen, ist die Situation der Diskreditierbaren durch Folgendes gekennzeichnet: Die Unsichtbarkeit bzw. Unauffälligkeit des Stigmas erlaubt es ihnen, diesbezügliche Informationen mittels verschiedener Techniken zu steuern. „Da die Diskreditierbaren ihr Stigma verschweigen oder ihre Umwelt über das wahre Ausmaß täu-

---

<sup>99</sup> Auch MÜLLER nimmt in seinem kulturhistorischen Überblick Bezug auf die Sichtbarkeit von diskreditierbaren normabweichenden Attributen: „Nicht allen sieht man die Behinderung an. Manche, wie Aussätzige etwa, könnten sie mit einer entsprechenden Kleidung kaschieren; bei sozial oder religiös Verehrten, ethnisch Mißbeschaffenen und Angehörigen entstellender Berufe springt die `Abartigkeit´ nicht auf den ersten Blick in die Augen. (...) Das erhöhte die Gefahr infektiöser Kontakte. Die Obrigkeit sah sich, um ihre gesunden und unbescholtenen Bürger zu schützen, das heißt ihnen den gesellschaftlichen Auswurf auf sichere Distanz vom Leibe zu halten, genötigt, alles Gesindel zu markieren. Wie in der Antike schon Sklaven und Kriminelle, wurden auch im Mittelalter Verbrecher gebrandmarkt. (...) Der optischen Markierung entsprachen die soziale Stigmatisierung und im Innern der Betroffenen selbst ein bleibendes Wundmal“ (MÜLLER 1996: 55f.).

schen können, besteht bei ihnen das Grundproblem in der Unsicherheit und der Angst vor der Entdeckung“ (TRÖSTER 1990: 34). KOBELT NEUHAUS versteht mit GOFFMAN diese Informationskontrolle als einen Mechanismus, Stigmata (im positiven Sinne) zu „managen“. So entwickeln Kinder mit zunehmendem Alter Lösungen im Umgang mit ihren sichtbaren oder auch unsichtbaren Stigmata. Welche dies im Einzelnen sind, ist nach Meinung der Diplom-Psychologin abhängig von den angeborenen Temperamenten der Kinder, deren Bindungs- und Beziehungserlebnissen sowie den Schutzfaktoren, die diese darin finden können (vgl. KOBELT NEUHAUS 2004: 28). Auch GOFFMAN selbst erläutert in seiner Schrift, wie eine stigmatisierte Person mit ihrem diskreditierbaren Merkmal umgehen kann. Neben dem Verheimlichen bzw. Verstecken des Makels, dem Versuch einer direkten Korrektur/Reparatur desselben, seiner Kompensation durch herausragende anderweitige Leistungen oder dem Betonen der individuellen, unkonventionellen Eigenart erwähnt der Autor auch die Tendenz eines stigmatisierten Individuums, sein Stigma für „sekundäre Gewinne“ zu benutzen (gleichsam als Entschuldigung für jedweden Misserfolg). Andererseits können erlittene Schicksalsprüfungen auch als Glück im Unglück gesehen werden „weil gespürt wird, daß Leiden über das Leben und die Menschen belehren kann“ (GOFFMAN 1967: 20). Eng verknüpft mit dem oben dargestellten Stigmatisierungsansatz sind Theorien, welche die Effekte von Stigmatisierungsprozessen auf die Identitätsentwicklung von Individuen zu erklären versuchen (vgl. FREY 1983; KRAPPMANN 1969; THIMM 1975). Die Folgen von Stigmatisierungsprozessen berühren verschiedenste Lebensbereiche der Betroffenen und können mitunter erheblich sein. Sie reichen von Diskriminierung, Kontaktverlust und Isolation bis zu einer verzerrten Vorstellung des diskreditierten Menschen von sich selbst. Die klassische Stigma-Theorie geht sogar von einer massiven und zwangsläufigen Gefährdung der Identität stigmatisierter Individuen aus. Dabei steht die veränderte (schärfer: beschädigte) Identität am Ende eines Prozesses, in dessen Verlauf einem Menschen aufgrund eines bestimmten Merkmals eine ganze Reihe negativer und abwertender Eigenschaften unterstellt wird. In der Folge kann er zwischen seiner ursprünglichen persönlichen Identität und der zugeschriebenen sozialen Identität nur noch schwer oder nicht mehr ausbalancieren. Während das Modell von KRAPPMANN/THIMM defizitorientiert ist und die Bedeutung von Identitätsstrategien vernachlässigt, zeigt FREY in seinen Untersuchungen, dass dem Individuum Mittel zur Verfügung stehen, um seine Identität zu schützen: „Stigmatisierungen (bedeuten) zunächst einen Angriff auf das Selbst der Stigmatisierten (...), dem durch Abwehrmaßnahmen begegnet wird. Vom Erfolg der angewendeten Identitätsstrategien hängt es ab, ob eine partielle bzw. völlige Anpassung an die zugeschriebenen Eigenschaften stattfindet“ (NEUBERT ET AL. 1991: 686).

Auch die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom birgt für betroffenen Mädchen und Frauen die Gefahr der Stigmatisierung und - in der Folge - einer beschädigten Identität. Ein in diesem Zusammenhang förderlicher Umgang mit dem Syndrom eröffnet hingegen Wege für eine positive Identitätsbildung und ein gelingendes Leben (vgl. Kapitel 2.1.5.).

### **3        Beweggründe schwangerer Frauen für das Fortführen respektive den Abbruch ihrer Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“**

---

#### **3.1      Forschungsfragen und Hypothesen**

---

Die skizzierten Forschungsergebnisse zur körperlichen, kognitiven und psycho-sozialen Entwicklung von Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom unterstreichen die Aussagen Selbstbetroffener, wonach diese Chromosomenveränderung allenfalls als Normvariante aufzufassen ist, welche einem selbstständigen und erfüllenden Leben nicht zuwiderläuft. Die ebenfalls beschriebenen möglichen Krankheitserscheinungen sowie psycho-emotionalen Folgeprobleme korrespondieren zudem mit einer Vielzahl an Hilfe- und Unterstützungssystemen, welche Mädchen/Frauen mit UTS und ihren Familien zur Verfügung stehen. Augenscheinlich ist dieses „chronische Erkrankungsrisiko“ eine zu bewältigende Herausforderung - sowohl für das betroffene Mädchen als auch für seine Eltern. Dass trotz dieser eindeutigen Sachlage eine beträchtliche Anzahl an Schwangerschaften nach der pränatalen Diagnose „UTS“ abgebrochen wird, wirft Fragen auf, welche in der vorliegenden Dissertation bearbeitet werden sollen. Vor dem Hintergrund einer auffallenden großen Diskrepanz zwischen der (positiven) Selbsteinschätzung der Betroffenen und der (negativen) Bewertung des Syndroms durch schwangere Frauen und ihre Partner möchte ich zunächst prüfen, inwiefern die Moderatorvariable „Informiertheit“ (vgl. WIEDEBUSCH 1997: 135ff.) für die Entscheidung nach diesem vorgeburtlichen Befund von Relevanz ist. Das primär defizitorientierte Bild von der Chromosomenveränderung, welches in der Allgemeinheit vorherrscht, könnte einem unzureichenden Kenntnisstand geschuldet sein und müsste sich folglich durch fundierte Sachinformationen und im Austausch mit Selbstbetroffenen modifizieren bzw. revidieren lassen. Nachfolgend möchte ich klären, welche Rolle die an der Beratung und Begleitung von Schwangeren nach der pränatalen Diagnose „UTS“ Beteiligten bei der Entscheidungsfindung inne haben. Erfahrungsgemäß ist der behandelnde Gynäkologe eine wichtige Bezugsperson für die schwangere Frau; besondere Berücksichtigung soll deshalb finden, inwiefern seine persönliche Einstellung und die Art der durch ihn vermittelten Informationen für seine Patientin handlungsleitend sind. Auch die Relevanz weiterer Einflussfaktoren ist für mich von Forschungsinteresse (z.B. Persönlichkeitsmerkmale der Schwangeren, ihre religiösen bzw. ethischen Überzeugungen, das familiär-soziale Umfeld, weitere sozio-demographische Variablen usw.), wobei der Blick vornehmlich auf Ressourcen gelenkt werden soll, welche es Frauen ermöglichen, ihre Schwangerschaft unter dem besonderen Umstand der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ fortzuführen. In den Ausführungen über das Konstrukt „Behinderung“ wurde deutlich, dass gesellschaftliche Einstellungen gegenüber Menschen, die im weitesten Sinne als normabweichend imponieren, nicht nur relativ resistent gegenüber Änderungsversuchen sind, sondern auch bestimmte soziale Reaktionen evozieren. Inwiefern die in der Gesellschaft dominierende „Angst vor dem (Leben mit einem) behinderten Kind“ für die schwangere Frauen und ihren Partner handlungsleitend sein mag, wird schließlich auch Teil der Untersuchung sein.

Meine vier forschungsleitenden Fragen formuliere ich wie folgt:

### **3.1.1 Welche Rolle spielt das Informiertsein der schwangeren Frauen über das Ullrich-Turner-Syndrom bei ihrer Entscheidung für/wider das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „UTS“?**

→ **1. Hypothese:** *Frauen, welche umfassend über das Ullrich-Turner-Syndrom informiert sind, können sich eher zum Austragen ihres Babys entschließen. Dieses profunde Informiertsein impliziert den persönlichen Kontakt zu Selbstbetroffenen (z.B. über die Ullrich-Turner-Vereinigung e.V.) zwecks Beratung und Austausch.*

In medizinischen Fachkreisen herrscht zum Teil ein undifferenziertes Bild des Ullrich-Turner-Syndroms vor, welches negativ auf die körperlichen Besonderheiten der betroffenen Mädchen fokussiert und deren geistige Entwicklungsfähigkeit verkennt. Im Austausch mit betroffenen Mädchen/Frauen mit UTS bzw. deren Eltern könnte die werdende Mutter ihr defizitorientiertes Bild des Syndroms relativieren, bestehende Vorurteile abbauen und sich somit leichter auf ein Leben mit ihrem chromosomal veränderten Baby einlassen.

### **3.1.2 In welcher Art beeinflussen professionelle Helfer die Schwangere in ihrer Entscheidung für/wider das Fortführen der Schwangerschaft?**

→ **2. Hypothese:** *Frauen, die Unterstützung von professionellen Helfern suchen und erhalten, können sich eher zum Austragen des Babys entscheiden.*

Hier könnte primär der Gynäkologe (und seine grundlegenden Einstellungen und Haltungen) von Bedeutung sein, welcher für die Schwangere eine wichtige Vertrauensperson darstellt und an dessen Empfehlungen sie ihr Verhalten ausrichtet: Macht er ihr Mut für das Leben mit ihrem genveränderten Kind, fühlt sie sich unter Umständen gestärkt und befähigt. Im Idealfall stellt er parallel zu seiner Begleitung Kontakt zu einer psycho-sozialen Beratungsstelle und einer Selbsthilfegruppe her und ermutigt die Frau (im Wissen um das wahrscheinliche Schockerlebnis der Diagnosemitteilung), sich Zeit für ihre Entscheidung zu lassen.

### **3.1.3 Welche Ressourcen sind für schwangere Frauen von Bedeutung, um sich nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ für das Austragen des Kindes entscheiden zu können?**

→ **3. Hypothese:** *Frauen, die auf reichhaltige Ressourcen zurückgreifen können, entscheiden sich eher für das Fortführen der Schwangerschaft. Zu diesen Ressourcen können der Partner und das familiär-soziale Umfeld, religiöse Überzeugungen bzw. ethisch-moralische Werte, aber auch materielle Gegebenheiten (wie ein gesichertes finanzielles Auskommen) zählen.*

Nicht nur die Einstellungen des Partners, der Herkunftsfamilie, der Freunde und Bekannten gegenüber „behinderten“ bzw. chronisch kranken Menschen beeinflussen vermutlich die Schwangere in ihrem Entscheidungsprozess, auch die durch diese Personengruppe antizipierte Unterstützung kann

handlungsrelevant sein. Des Weiteren könnten persönliche, biographisch gewachsene Grundüberzeugungen dazu führen, dass der Entschluss für oder wider einen Schwangerschaftsabbruch nach einer auffälligen vorgeburtlichen Diagnose schon lange vor der akuten Entscheidungssituation getroffen wird. Nicht zuletzt können konkrete äußere Lebensumstände von Bedeutung sein (Qualität der Partnerschaft, Wohnverhältnisse, finanzielle und berufliche Situation, Anzahl der bereits vorhandenen Kinder etc.).

### **3.1.4 Welchen Einfluss spielt die subjektiv wahrgenommene gesellschaftliche Grundeinstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen bei der Entscheidung der Schwangeren?**

→ **4. Hypothese:** *Schwangere, die unsere Gesellschaft als behindertenfeindlich wahrnehmen, entscheiden sich eher für den Abbruch der Schwangerschaft.*

Das Erleben von Ausgrenzung und Diskriminierung behinderter Menschen im familiären, nachbarschaftlichen oder beruflichen Umfeld kann dazu führen, dass sich werdende Eltern ein Leben mit einem normabweichenden Kind nicht zutrauen. Die vorherrschenden negativen Bilder und Bewertungen von Menschen mit chronischen Erkrankungen/Behinderungen in der Gesellschaft wirken möglicherweise beängstigend und lassen eigene (positive) Lebensentwürfe unter der Prämisse eines behinderten Kindes nicht realisierbar erscheinen.

## **3.2 Die Untersuchung**

---

Vorliegende Arbeit ist multimethodologisch aufgebaut, um die entwickelten Hypothesen zu überprüfen und Antworten auf die gestellten Forschungsfragen zu erhalten.

Folgende drei Untersuchungsmethoden wurden miteinander kombiniert:

- A. Befragung von Frauen, die ein Baby mit der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ ausgetragen haben, mittels eines Fragebogens.
- B. Interviews mit ausgewählten Experten, die langjährige Erfahrung in der Begleitung und Beratung von schwangeren Frauen und ihren Partnern mit der vorgeburtlichen Diagnose „UTS“ haben.
- C. Inhaltsanalyse so genannter „Postings“ (Diskussions-Beiträge in einem Internetforum) von Frauen, die nach der pränatalen Diagnose „UTS“ ihre Schwangerschaft abgebrochen haben.

Die einzelnen Erhebungsschritte wurden z. T. parallel durchgeführt, die gewonnenen Forschungsergebnisse anschließend aufeinander bezogen bzw. miteinander verknüpft.

Ursprünglich war ausschließlich eine retrospektive Befragung von Frauen vorgesehen, bei deren ungeborenen Mädchen die genetische Veränderung „Ullrich-Turner-Syndrom“ diagnostiziert wurde. In einem persönlichen, leitfadengestützten Interview sollten die Beweggründe der Frauen für das Fortführen bzw. den Abbruch der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „UTS“ erhoben werden. Ausgeschlossen waren von vornherein jene Frauen, welche zum Zeitpunkt der Erhebung noch schwanger waren und sich folglich inmitten eines Entscheidungsprozesses befanden und sol-



che, bei deren Töchtern postnatal das Ullrich-Turner-Syndrom diagnostiziert wurde. Der Zugang zur Stichprobe sowie die Durchführung der Befragungen gestalteten sich (wie vermutet) von Beginn an schwierig: Zum einen war in Anbetracht der Seltenheit des Syndroms generell von einer geringen Fallzahl auszugehen; zum anderen birgt das Thema „Entscheidung für oder gegen ein Baby mit einer chromosomalen Veränderung“ eine besondere Brisanz. Zu Müttern, die sich nach einer vorgeburtlichen Untersuchung für ihr Kind entschieden haben, sollte der Kontakt über die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. (sowie die verwandte Selbsthilfegruppe „Leona e. V. - Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder“) hergestellt werden. Es wurden sowohl der Bundesverband der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. als auch alle Regionalgruppen im Bundesgebiet mit der Bitte um Vermittlung von Interviewpartnerinnen angeschrieben; gleichzeitig erfolgte eine entsprechende persönliche Anfrage über das Internetforum der Vereinigung. Obwohl davon auszugehen war, dass die Resonanz auf eine Interviewanfrage in dieser Gruppe positiv ausfallen würde, da die Thematik für betroffene Familien von besonderer Relevanz ist, waren die Rückmeldungen mäßig. Um die Schwelle für die Teilnahme an der Befragung abzusenken, wurde interessierten Frauen freigestellt, ob sie sich in Form eines persönlichen Interviews beteiligen möchten oder den entsprechenden Fragebogen eigenhändig ausfüllen und an mich zurückschicken. Ferner wurden die österreichische und die schweizerische Ullrich-Turner-Syndrom Vereinigung mit in die Suche nach Probandinnen einbezogen, sowie mögliche Interviewpartnerinnen direkt angesprochen bzw. angeschrieben und um eine Teilnahme an der Untersuchung gebeten. Schlussendlich konnten auf diese Weise insgesamt 18 ausgefüllte Fragebögen gewonnen werden.

Noch weitaus diffiziler entwickelte sich die Rekrutierung von Frauen für die Befragung, welche ihre Schwangerschaft aufgrund der vorgeburtlichen Diagnose „UTS“ abgebrochen haben. Potentielle Probandinnen sollten über Selbsthilfegruppen für Eltern erreicht werden, die ihr Baby vor, während oder kurz nach der Geburt verloren haben, und in denen auch Frauen und Paare zusammengeslossen sind, die ein Kind nach einem späten Abbruch betrauern.<sup>100</sup> Eine weitere Möglichkeit der Kontaktaufnahme boten diverse Internet-Foren, welche von Betroffenen während der Entscheidungsfindung vor einem Schwangerschaftsabbruch genutzt werden bzw. in der Phase der (psychoemotionalen) Verarbeitung danach.<sup>101</sup> Gleichzeitig wurden Anfragen an Institutionen versandt, welche schwangere Frauen und ihre Partner in Fragen rund um Pränataldiagnostik beraten.<sup>102</sup> Die Op-

---

<sup>100</sup> Im Einzelnen wurden folgende Selbsthilfegruppen und Initiativen angeschrieben und um die Vermittlung von Interviewpartnerinnen gebeten:

- Initiative Regenbogen „Glücklose Schwangerschaft“ e.V.
- Die Schmetterlingskinder - Verwaiste Eltern Deutschland e.V.
- Bundesverband verwaister Eltern in Deutschland e.V.
- <http://www.gesprächskreis-tränendes-herz.de>
- <http://www.leere-wiege.com>
- <http://www.verwaiste-eltern.de>

<sup>101</sup> <http://www.nachabtreibung.de>, <http://www.nackentransparenz-forum.de>, <http://www.frauenworte.de>

<sup>102</sup> AWO Bundesverband e.V., Deutscher Caritasverband, Diakonisches Werk, Donum vitae e.V., Familiengesundheitszentrum Frankfurt, Katharina Kasper-Stiftung, Paritätischer Wohlfahrtsverband e.V., Pro Familia, Deutsches Rotes Kreuz e.V.

tion, in Betracht kommende Frauen über Gynäkologen, Pränataldiagnostiker oder Kliniken, die späte Abbrüche durchführen, zu kontaktieren, entfiel aus Gründen des Datenschutzes und der ärztlichen Schweigepflicht. Die Vermutung, dass Scham und (unverarbeitete) Trauer über den Verlust des Kindes einer Kooperation im Wege stehen würden, konnte naturgemäß weder verifiziert noch falsifiziert werden - faktisch ließ die geringe Zahl an durchgeführten Befragungen (insgesamt sechs) keine valide Auswertung der Daten zu. Das Untersuchungsdesign musste somit verändert bzw. erweitert werden, um auch die Perspektive jener Frauen zu berücksichtigen, die sich nach der pränatalen Diagnose „UTS“ nicht für das Fortführen ihrer Schwangerschaft entscheiden konnten. Entsprechend wurden Interviews mit Expertinnen und Experten geführt, die Erfahrung in der Begleitung von Schwangeren nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ haben.

Zusätzlich und ergänzend zu den Experteninterviews und der leitfadengestützten Befragung wurden Diskussionsbeiträge von Frauen, die nach der pränatalen Diagnose „UTS“ einen Schwangerschaftsabbruch hatten und darüber in diversen Internet-Foren geschrieben haben, einer Inhaltsanalyse unterzogen. Diese so genannten „Postings“ wurden nach Anhaltspunkten über die Beweggründe der Frauen, ihre Schwangerschaft abzubrechen, untersucht.

Der Einsatz unterschiedlicher Methoden war also zunächst der insgesamt schwierigen Erreichbarkeit der Personen, welche untersucht werden sollten, geschuldet. Unter „Erreichbarkeit“ wird hierbei verstanden, dass potentielle Mitglieder der Gruppe „Abbruch der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS“ weder durch Aufruf noch durch (wiederholte) persönliche Anfrage zu motivieren waren, an der Befragung teilzunehmen.<sup>103</sup> Das Nichteinbeziehen dieser Personengruppe stand jedoch nicht zur Disposition - die Perspektive der Frauen, welche ihre Schwangerschaft fortgesetzt haben, bedurfte somit einer Ergänzung durch weitere Untersuchungsschritte. Die Vergleichbarkeit der so gewonnenen Daten wurde hierbei der Komplettierung von Wissen über den Untersuchungsgegenstand nachgeordnet. Wird in diesem Zusammenhang die Kombination verschiedener Methoden mit dem Stichwort „Triangulation“ verbunden, so ist diese zu verstehen als „Ergänzung von Perspektiven, die eine umfassende Erfassung, Beschreibung und Erklärung eines Gegenstandsreichs ermöglichen“ (KELLE/ERZBERGER 2008: 304) bzw. „Strategie auf dem Weg zu einem tieferen Verständnis“ (FLICK 2008: 311) und erst nachrangig als Instrument der Validierung.

### **3.2.1 Untersuchungsschritt A: Befragung von Frauen, die ein Baby mit der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ ausgetragen haben**

#### **3.2.1.1 Die Forschungsmethode**

Die Datenerhebung erfolgte partiell mittels eines persönlichen Interviews, welchem ein Fragebogen als Interviewleitfaden zugrunde lag. Dieser war standardisiert, d.h. allen Frauen wurden die gleichen Fragen in der gleichen Reihenfolge vorgelegt und enthielt sowohl offene als auch geschlossene Fragen. Durch die Standardisierung des Fragebogens sollte den Kriterien der Objektivität und Relia-

---

<sup>103</sup> Zur Bedeutung der „Zugänglichkeit“ im Rahmen einer Untersuchung vgl. MERKENS 2008: 288f.

bilität Rechnung getragen werden; die offenen Fragen ermöglichten Informationen jenseits des Spektrums der vorgegebenen Antwortkategorien, um der Komplexität des Themas gerecht zu werden. Ein Teil der Frauen erhielt den Fragebogen in digitalisierter Form bzw. als Ausdruck und füllte ihn selbstständig aus. Erfolgte die Befragung auf diese Weise, schloss sich meist ein telefonischer oder schriftlicher Austausch über ungeklärte Sachverhalte an. Selbstverständlich wurde allen Frauen zugesichert, dass ihre Daten anonym erfasst und vertraulich behandelt werden. Am 14. April 2011 wurde ein Pretest durchgeführt, der zu geringfügigen Änderungen (Streichungen bzw. Ergänzungen) am Fragebogen führte. Die Befragungen selbst wurden zwischen Ende April und Mitte August 2011 realisiert. In Anlehnung an LAMNEK (2005: 331) lassen sich die einzelnen Dimensionen der gewählten Befragungsform wie folgt darstellen (vgl. Abb. 3):

*Abbildung 3: Aspekte der angewandten Befragungsform im Überblick*

Dimension	Ausprägungsgrad
Intention des Interviews	ermittelnd-informatorisches Interview
Standardisierungsgrad	hoch
Art der Fragen	geschlossen und offen
Struktur	Einzelinterview bzw. digitale Form des „Paper & Pencil“
Form der Kommunikation und Kommunikationsmedium	mündlich (telefonisch) bzw. schriftlich (digitales Dokument)

Eine (praktisch kaum lösbare) Schwierigkeit der Untersuchungsmethode „Fragebogen“ ergibt sich aus dem Umstand, dass die Interviewte ihre Vergangenheit rekonstruieren muss, was durch mangelndes Erinnerungsvermögen und selektive Wahrnehmung erschwert werden könnte. Eine Abschwächung dieses Effektes sollte dadurch erreicht werden, dass die Befragte sich mithilfe ihres Mutterpasses auf die damalige Zeit einstimmen sollte, falls diese schon eine Weile zurücklag. Ob schon „Rekonstruktionen von heute aus eine `subjektive´ und veränderbare Wahrheit darstellen“ (EIERMANN ET AL. 2000: 17), bleiben sie für diese Arbeit von Wert. Es kann zudem davon ausgegangen werden, dass die Auseinandersetzung mit den zu bearbeitenden Fragen des Leitfadens eine Reaktivierung der Erinnerung ermöglichte: Eine der Teilnehmenden an der Untersuchung fasste dies wie folgt in Worte: „Danke für den Fragebogen ☺ Man beschäftigt sich im Alltag viel zu wenig mit solchen Fragen ... Es hat mir viel gegeben, mich zu erinnern. Danke ☺.“

### **3.2.1.2 Die Stichprobe**

18 Frauen, die pränatal vom Ullrich-Turner-Syndrom ihres Babys erfuhren, konnten retrospektiv zu ihren Beweggründen für das Fortführen der Schwangerschaft befragt werden. Der Kontakt wurde wie folgt hergestellt:

- 5 Frauen und ein Mann<sup>104</sup> folgten meiner Bitte um Teilnahme an der Befragung im Internet-Forum der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.,
- 3 Frauen antworteten auf meinen Aufruf im Internet-Forum der Österreichischen Turner-Syndrom Initiative ÖTSI,
- 3 Frauen wurden über Ansprechpartnerinnen regionaler Gruppen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. vermittelt,
- 2 Frauen habe ich auf dem Jahrestreffen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. im Mai 2011 angesprochen und um Teilnahme gebeten,
- 2 Frauen antworteten auf meine Anfrage über das Kontaktboard der Internetseite der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.,
- jeweils eine Frau konnte über die Selbsthilfegruppe Leona e.V. (Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder) sowie die Homepage eines Mädchens mit Ullrich-Turner-Syndrom für die Befragung gewonnen werden.

Bei der Bewertung der Untersuchungsergebnisse muss Folgendes berücksichtigt werden: Zum einen handelt es sich um eine relativ kleine Auswahl an Befragten, womit dem Kriterium der Repräsentativität nur eingeschränkt Rechnung getragen werden kann. Zum anderen ergibt sich bei jeder empirischen Erhebung mit freiwilliger Beteiligung der Probanden das Problem, dass bestimmte Individuen eher zu einer Teilnahme bereit sind als andere. Die hieraus abzuleitenden Effekte müssen bei der Interpretation der Daten bedacht werden, um nicht fälschlicherweise zu verallgemeinern.

### **3.2.1.3 Auswertung des Untersuchungsschrittes A**

Die Auswertung der Befragung erfolgte handschriftlich, wobei in einem ersten Schritt die Informationen aus den Fragebögen mithilfe von kodierten Tabellen in Auswertungsbögen übertragen wurden. Anschließend wurden die einzelnen Daten ausgezählt bzw. (bei offenen Antworten) in Kategorien zusammengefasst. So aufbereitet konnten die Ergebnisse schriftlich (textlich) dokumentiert und in Form von Diagrammen bzw. Tabellen dargestellt werden. Den Abschluss bildet eine Interpretation der Ergebnisse im Hinblick auf die Hauptfragestellung.

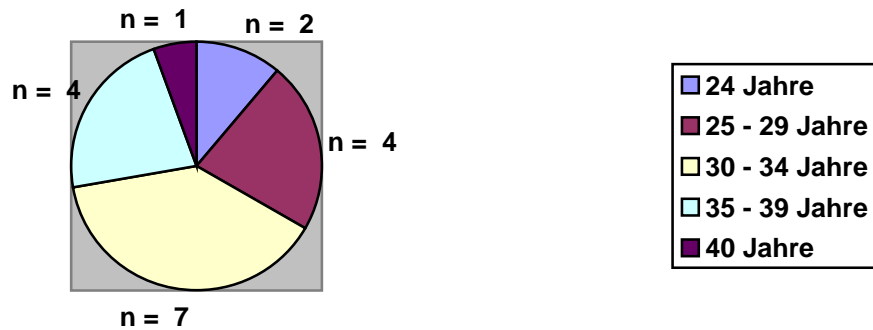
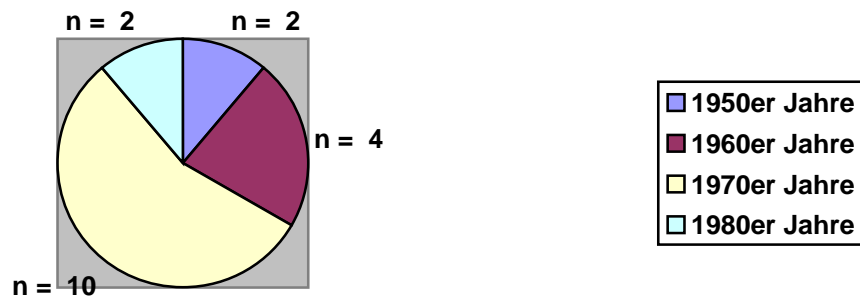
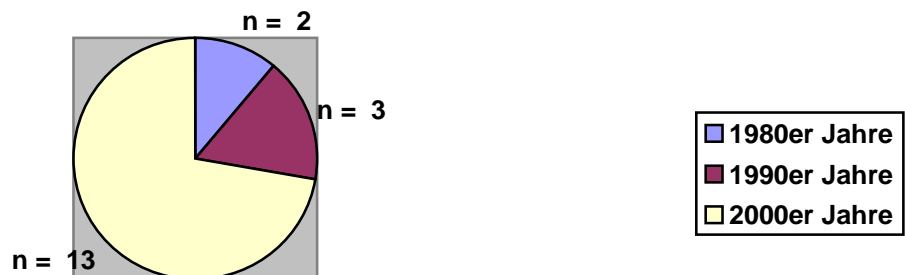
Im ersten Teil der Auswertung stehen die sozialdemographischen Merkmale der befragten Frauen im Vordergrund. Erfragt wurden unter anderem das Alter, Anzahl der Schwangerschaften und Geburten, Stand der Partnerschaft und der erlernte Beruf. Der zweite Teil bezieht sich auf die Diagnosestellung „UTS“, die Befundmitteilung und die Nutzung von Beratungs- bzw. Informationsangeboten durch die schwangeren Frauen in der Zeit danach. Im dritten Teil werden Ergebnisse zu entscheidungsbestimmenden Faktoren für das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ dargestellt.

---

<sup>104</sup> Aus Gründen des Datenschutzes wird im Folgenden der Mann, welcher für seine Partnerin an der Untersuchung teilnahm, nicht gesondert als solcher angeführt sondern als Teilnehmende mitgezählt.

**Teil 1****Alter der Frauen bei Eintritt der Schwangerschaft und Geburtsjahre** (vgl. Abb. 4, 5 und 6)

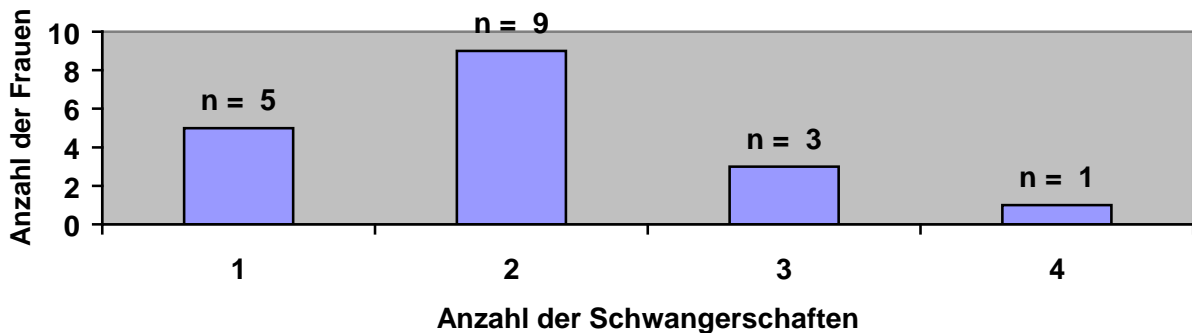
Die befragten Frauen waren bei Eintritt der Schwangerschaft zwischen 24 und 40 Jahre alt (im Mittel 32 Jahre). Die Geburtsjahre der Probandinnen liegen zwischen 1964 und 1983, die ihrer Töchter mit UTS zwischen 1989 und 2009 und umfassen somit zwei Jahrzehnte.

**Abbildung 4: Alter der Frauen (n = Anzahl der Frauen)****Abbildung 5: Geburtsjahre der Frauen (n = Anzahl der Frauen)****Abbildung 6: Geburtsjahre der Töchter mit UTS (n = Anzahl der Frauen)**

### **Anzahl der Schwangerschaften** (vgl. Abb. 7)

Fünf der befragten Frauen waren zum ersten Mal schwanger, für 9 Frauen war es die zweite Schwangerschaft. 3 Frauen waren zum dritten Mal schwanger und eine zum vierten Mal. Drei der Schwangerschaften kamen durch eine künstliche Befruchtung zustande; drei der untersuchten Frauen erwarteten Zwillinge.

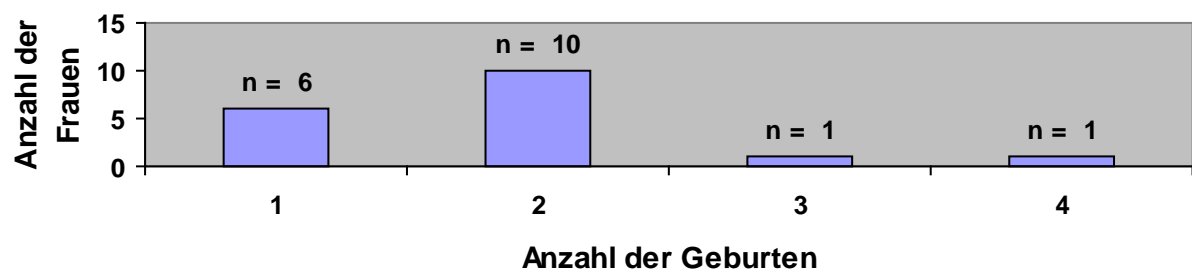
**Abbildung 7: Anzahl der Schwangerschaften (Angaben in absoluten Zahlen)**



### **Anzahl der Geburten** (vgl. Abb. 8)

Die überwiegende Zahl der Frauen hatte vor dieser Schwangerschaft schon ein Kind geboren (n = 10). Für 6 Frauen war dies die erste Geburt. Jeweils eine Frau erwartete ihr drittes bzw. viertes Kind.

**Abbildung 8: Anzahl der Geburten (Angaben in absoluten Zahlen)**



### **Stand der Partnerschaft**

Alle befragten Frauen lebten zum Zeitpunkt der Schwangerschaft in einer festen Beziehung mit dem Vater ihres Kindes oder waren mit diesem verheiratet; lediglich eine Frau ist mittlerweile allein stehend.

### ***Sozio-kultureller Hintergrund der befragten Frauen und ihrer Partner***

Die befragten Frauen und ihre Partner decken eine breite Spanne an beruflichen Hintergründen ab. So finden sich 2 Frauen, die als Hausfrauen tätig sind. Die meisten der Befragten (9) üben einen Beruf im kaufmännischen Bereich oder dem Gesundheitswesen aus bzw. arbeiten als Angestellte, zwei davon in leitender Funktion; eine Frau arbeitet als Industriemechanikerin. 6 Frauen sind Akademikerinnen und im pädagogischen Bereich, als Ingenieurinnen, Architektinnen bzw. Juristin tätig; eine Frau studiert ein Lehramt. Keine der befragten Frauen hat einen Migrationshintergrund.

Die Berufe der Partner bzw. Ehemänner sind ebenso vielfältig: Es finden sich Arbeiter (4), (leitende) Angestellte (5), Beamte (2), Freiberufler (2) und Akademiker (4) in den verschiedensten Bereichen.<sup>105</sup>

## ***Teil 2***

### ***Diagnose(stellung) des UTS***

? In der wievielten Schwangerschaftswoche wurde bei Ihrem ungeborenen Kind das UTS festgestellt?

Die Schwangerschaft der Frau wird grob in Trimenen (Schwangerschaftsdrittel) unterteilt, in denen sowohl das Kind als auch die Schwangere bestimmte Entwicklungs- bzw. Reifeschritte vollziehen:

1. Trimenon - 1. bis 12. Schwangerschaftswoche
2. Trimenon - 13. bis 24. Schwangerschaftswoche
3. Trimenon - 25. bis 40. Schwangerschaftswoche

Erste Auffälligkeiten, die auf das UTS hinwiesen, wurden bei fünf der befragten Frauen im ersten Drittel der Schwangerschaft entdeckt. Elf der Interviewpartnerinnen gaben an, im zweiten Schwangerschaftsdrittel von der Besonderheit ihres Babys erfahren zu haben; bei einer Frau ergab eine Untersuchung im letzten Trimenon die Diagnose „UTS“.

? Wie wurde das UTS festgestellt? (vgl. Abb. 9)

Bei acht der befragten Frauen stellte der behandelnde Gynäkologe während einer Ultraschall-Untersuchung Auffälligkeiten des Fetus fest (Nackenblase, Ödeme an Gesicht, Händen und Füßen oder ein Flügelfell). Fünf dieser Schwangeren ließen im Anschluss eine weiterführende invasive Diagnostik durchführen (Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie), um den Befund zu konkretisieren. Bei jeweils einer der Befragten ergab die Nackenfaltenmessung, das Ersttrimester-Screening oder der Triple-Test einen auffälligen Befund, was für zwei Frauen ebenfalls eine invasive Diagnostik (Amniozentese) nach sich zog. Sechs Schwangere ließen ohne Verdachtsbefund eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen, von diesen hatten drei eine so genannte „Altersindikation“. Bei einer Frau war eine Wachstumsverzögerung der Anlass für eine Plazentapunktion, welche dann die Diagnose „UTS“ ergab.

---

<sup>105</sup> Eine der Frauen gibt als Beruf des Partners „super“ an.

Abbildung 9: Angewandte pränataldiagnostische Verfahren zur Diagnosestellung „UTS“ (Mehrfachnennungen waren möglich)

Verfahren	Anzahl der Frauen	in % (von n = 18)
Amniozentese	n = 11	61 %
Routine-Ultraschall	n = 8	44 %
Chorionzottenbiopsie	n = 2	11 %
Nackentransparenzmessung	n = 1	6 %
Ersttrimester-Screening	n = 1	6 %
Triple-Test	n = 1	6 %
Plazentapunktion	n = 1	6 %

? Welche Diagnosen begleiteten den chromosomalen Befund „UTS“ bei den einzelnen Feten?

Drei Frauen benennen in ihren Fragebögen außer dem chromosomalen Befund „Ullrich-Turner-Syndrom“ keine weiteren Auffälligkeiten ihres ungeborenen Kindes. Die Restlichen erwähnen eine Reihe von Symptomen, die entweder isoliert oder in Kombination mit anderen organischen Besonderheiten auftraten.

Im Folgenden eine Aufstellung der angeführten Begleitdiagnosen (vgl. Abb. 10):

Abbildung 10: Begleitdiagnosen des „UTS“ (Mehrfachangaben waren möglich)

Auffälligkeit	Anzahl der Feten	in % (von n = 18)
Flüssigkeitsansammlung(en) im Körper	n = 7	39 %
erhöhte Nackentransparenz	n = 5	28 %
Keine	n = 3	17 %
(V.a.) Herzfehler	n = 2	11 %
Nackenhymom <sup>106</sup>	n = 2	11 %
Wachstumsverzögerung	n = 2	11 %
nicht näher bezeichnete Auffälligkeiten	n = 1	6 %
Mosaikbefund	n = 1	6 %
Minute-y-Chromosom	n = 1	6 %
Pterygium colli	n = 1	6 %

### **Mitteilung des Befundes „UTS“ an die werdenden Eltern**

<sup>106</sup> Im Grunde weisen auch Kinder mit einem Nackenhymom eine erhöhte Nackentransparenz auf, welche dann jedoch in besonderem Maße ausgeprägt ist. Die Einteilung in die Kategorie „Nackenhymom“ erfolgte nur, wenn explizit der Begriff „(zystisches) Nackenhymom“ oder „Nackenzysten“ gebraucht wurde.



? Wie wurde Ihnen der Befund mitgeteilt? (vgl. Abb. 11)

Die Befundmitteilung verlief bei den befragten Frauen nach einem einheitlichen Schema: Einer Verdachtsdiagnose des niedergelassenen Gynäkologen folgte eine Überweisung an einen Spezialisten (Humangenetiker/Pränataldiagnostiker), der weitergehende Untersuchungen durchführte und die Diagnose „UTS“ stellte bzw. bestätigte (eine Schwangere wechselte aus Unzufriedenheit mit der Betreuung zu einem anderen Frauenarzt, der dann im Ultraschall eine Auffälligkeit bemerkte). Die Mitteilung der Diagnose erfolgte bei 3 Befragten ausschließlich telefonisch (was in einem Fall dem Umstand geschuldet war, dass die Schwangere am nächsten Tag in Urlaub fahren wollte - sie beschrieb das Gespräch als „sehr einfühlsam“; für eine andere war das Telefonat „nicht so toll“). 4 Frauen wurde der Befund zunächst telefonisch mitgeteilt und anschließend in einem persönlichen Gespräch mit dem behandelnden Gynäkologen und/oder dem Spezialisten besprochen. Zwei Frauen erhielten nach einer ersten telefonischen Aussage einen schriftlichen Befund; eine der beiden Befragten beklagte in diesem Zusammenhang den Mangel an persönlicher Begleitung oder Betreuung. Die überwiegende Anzahl der Befragten (9) gab an, in einem persönlichen Gespräch mit ihrem behandelnden Gynäkologen und/oder dem befundenden Spezialisten die Diagnose „UTS“ erhalten zu haben.

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bzw. Befundmitteilung wurde gegenüber fünf Schwangeren vonseiten der Ärzte die geringe Lebenserwartung des Babys thematisiert:

- ☛ *„Der Arzt (...) redete von `wahrscheinlich nicht lebensfähig´.“*
- ☛ *„Die Aussage der Humangenetikerin war damals sehr schlecht. Sie war der Meinung, dass es sehr unwahrscheinlich sein wird, dass das Kind bis zur Geburt durchhält. Es wird wohl eher eine Fehlgeburt (bzw. Totgeburt).“*
- ☛ *„(...) anfangs war jedoch ihre Chance aufgrund von Hygroma colli und Wasseransammlungen im ganzen Körper gleich null.“*
- ☛ *„Bereits nach dem auffälligen Ultraschall wurde uns mitgeteilt, dass es sich vermutlich um eine Chromosomenstörung handelt und dass es bei dem vorhandenen Grad der Wassereinlagerungen ausgesprochen schlecht aussieht.“<sup>107</sup>*
- ☛ *„(Der Arzt sagte), dass es eine `Laune´ der Natur sei und die Schwangerschaft sich meist bis zur 20. Schwangerschaftswoche `erledigt´ habe.“*

Im Verlauf der Diagnosestellung bzw. der weiteren medizinischen Betreuung und Beratung gaben 4 Frauen an, von ihrem Gynäkologen und/oder weiterbehandelnden Facharzt einen Schwangerschaftsabbruch angeraten bekommen zu haben:

- ☛ *„Der Fetozid wurde unter die Nase geklatscht, sehr kühl und kalt.“<sup>108</sup>*

---

<sup>107</sup> Dieses Baby verstarb intrauterin in der 22. Schwangerschaftswoche.

<sup>108</sup> Dieses Mädchen verstarb ebenfalls intrauterin in der 22. Schwangerschaftswoche, sein Zwillingsbruder wurde 19 Wochen später gesund geboren.

- ☛ „Kinderarzt hatte zur Abreibung geraten.“
- ☛ „Die `Beratung´ in der Uni-Klinik, die uns mitbetreute, ging im Laufe der Wochen immer mehr Richtung `Das wird eine Totgeburt, lassen sie uns das beenden, eine Abtreibung wäre zu befürworten´.“
- ☛ „Dr. X riet aufgrund dieser Diagnose (Hygroma colli und Wasseransammlungen im ganzen Körper; A.B.) zum Abbruch, und Turner war nur ein Nebeneffekt.“

Abbildung 11: Mitteilung des Befundes „UTS“ an die werdenden Eltern

Mittel der Befundmitteilung	Anzahl der Frauen	in % (von n = 18)
persönliches Gespräch mit dem/den betreuenden Mediziner(n)	n = 9	50 %
telefonisch, im Anschluss persönliches Gespräch mit dem/den betreuenden Mediziner(n)	n = 4	22 %
telefonisch	n = 3	17 %
telefonisch, im Anschluss schriftlich	n = 2	11 %

### **Wissenstand über das UTS zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung**

? Wussten Sie zu diesem Zeitpunkt, was das UTS ist?

Kaum eine der befragten Frauen hatte zum Zeitpunkt der Diagnosestellung Kenntnis vom Ullrich-Turner-Syndrom. Aufgrund von Vorwissen aus dem Biologieunterricht bzw. dem Studium konnten drei Frauen die o.g. Frage mit Einschränkungen bejahen. Eine Befragte ist Kinderkrankenschwester und kannte demzufolge das Syndrom.

### **Information und Aufklärung über das UTS im Anschluss an die Diagnosemitteilung**

? Wenn nein: Wer hat Sie über das UTS aufgeklärt/informiert und wie? (vgl. Abb.12)

Der überwiegende Teil der Probandinnen (11 Frauen) wurde von einem Spezialisten (Humangenetiker oder Pränataldiagnostiker) über die genetische Veränderung ihres ungeborenen Mädchens aufgeklärt. Eine dieser Schwangeren nahm ein Gespräch mit Prof. Brämwig (Universität Münster) wahr, einem Mediziner, der über das Turner-Syndrom forscht und publiziert - sie erachtete dies im Rückblick als „sehr informativ und auch sehr beruhigend auf eine gewisse Art und Weise“. In der Erinnerung einer anderen Befragten hat ihre Humangenetikerin „eher mit Fachbegriffen um sich geworfen, davon ist nicht allzu viel hängen geblieben“; eine weitere Frau fand die telefonischen Informationen des Instituts für Pränataldiagnostik „schlecht und sehr lückenhaft“. Die Hälfte der befragten Frauen sprach zudem mit ihrem behandelnden Gynäkologen bzw. recherchierte selbständig Sachinformationen im Internet. Das Medium Internet wurde von einigen Schwangeren auch genutzt, um sich auf der Seite der Turner-Syndrom-Vereinigung e.V. zu informieren (3 Frauen) oder Forenbeiträge und Erlebnisberichte von Gleichbetroffenen zu lesen (2 Frauen). Weiter haben 6

Frauen in Broschüren und 4 Frauen in Büchern über das UTS nachgelesen. Allein eine Schwangere hatte Kontakt zur Turner-Selbsthilfegruppe.

*Abbildung 12: Genutzte Informations- und Aufklärungsangebote über das UTS im Anschluss an die Diagnosemitteilung (Mehrfachnennungen waren möglich)*

Informations- und Aufklärungsangebot (sortiert nach Häufigkeit der Nennungen)	Anzahl der Frauen	in % (von n = 18)
Aufklärung durch Spezialisten (Humangenetiker/Pränataldiagnostiker, Prof. Brämwig)	11	61%
Gespräche mit dem behandelnden Gynäkologen	9	50%
allgemeine Recherche im Internet	9	50%
Lesen von Broschüren	6	33%
Lesen von Büchern	4	22%
Besuch des Internetauftritts der Turner-Syndrom-Vereinigung e.V.	3	17%
Lesen von Forenbeiträgen und Erlebnisberichten im Internet	2	11%
persönlicher Kontakt zur Turner-Syndrom-Initiative	1	6%

### **Vermittlung von Informationen über das UTS durch Ärzte**

? Welche Informationen hat Ihr Gynäkologe / Pränataldiagnostiker / Humangenetiker Ihnen über das UTS gegeben?

? In welcher Form (mündlich / schriftlich)?

Nach den durch die Ärzte vermittelten Information über das UTS befragt, gaben die Probandinnen Folgendes zur Antwort:

14 der befragten Frauen gaben an, durch die Mediziner allgemein über die phänotypischen Besonderheiten des Syndroms, vor allem aber über die möglichen äußeren Merkmale und Organfehler ihres ungeborenen Mädchens, informiert worden zu sein. Von diesen Frauen zählten 9 im Einzelnen auf, welche Aspekte während des ärztlichen Beratungsgesprächs thematisiert wurden (Mehrfachnennungen):

- Unfruchtbarkeit (7x)
- Kleinwuchs (6x)
- Herzfehler (5x)
- genetische Ursachen des Syndroms (4x)
- Flügelzell (4x)
- Nierenfehlbildungen (4x)
- Hinweis auf unterschiedliche Ausprägungsgrade des Syndroms bzw. Mosaikformen (3x)
- Lymphödeme (3x)
- „normale“ geistige Entwicklung (3x)
- ausbleibende Pubertätsentwicklung (2x)
- das UTS ist ein häufiger Defekt (1x)

- das UTS ist kein Abtreibungsgrund (1x)
- das UTS ist nicht vererbbar (1x)
- hoher Gaumen (1x)
- konkave Fuß- oder Fingernägel (1x)

Zwei Frauen fühlten sich von den behandelnden Medizinerinnen umfassend zu allen klinischen und auch psycho-sozialen Aspekten des UTS informiert.

Jeweils eine Frau machte zu dieser Frage keine Angabe bzw. bemerkte, „die Frauenärztin hat nur abgelesen, was in ihren medizinischen Büchern stand“.

Alle Frauen erhielten die Informationen in mündlicher Form; zusätzlich bekam die Hälfte von ihnen schriftliches Material zum Nachlesen - in Form von Broschüren, ausgeliehenen Büchern, gedruckten Befunden oder einer schriftlichen Zusammenfassung des geführten Beratungsgesprächs.

### **Teil 3**

#### ***Einfluss der betreuenden Mediziner während der Entscheidungsfindung nach der pränatalen Diagnose UTS***

? Haben Sie sich durch das, was Sie von Ihrem Gynäkologen / Pränataldiagnostiker / Humangenetiker über das UTS erfahren haben, eher bestärkt oder entmutigt gefühlt, die Schwangerschaft fortzusetzen? (vgl. Abb. 13)

Sechs der befragten Frauen haben sich durch das, was sie von ihren Ärzten über das Ullrich-Turner-Syndrom erfahren haben, ermutigt oder bestärkt gefühlt, die Schwangerschaft fortzusetzen. Einige Frauen haben dies wie folgt konkretisiert:

- ☞ „(...) da wir mit einem schlimmen Chromosomenfehler gerechnet hatten.“
- ☞ „(...) da sie geistig nicht eingeschränkt sei und ein selbständiges Leben führen könnte.“
- ☞ „Bei unseren Befunden wurde aber schon deutlich, dass unser Kind wohl nicht zur Geburt überleben kann.“
- ☞ „Das Gespräch mit dem Genetiker war so genial, dass wir uns nicht weiter informieren wollten; hatte eigentlich mit dem Schlimmsten gerechnet: 'Mädchen ... behindert!'. Der Genetiker riet, nichts Altes zu lesen und sich keine alten Fotos anzuschauen.“

Für vier Schwangere hatten die ärztlich vermittelten Informationen keinerlei Einfluss auf die (mütterliche) Entscheidung, das Baby zu bekommen:

- ☞ „Das war für mich keine Frage, aber für die Ärztin auch nicht.“
- ☞ „Wusste genau, dass das Kind zur Welt kommen wird.“
- ☞ „Für mich kam von Anfang an keine Abtreibung in Frage.“

Genauso viele Frauen nahmen bei den sie betreuenden Medizinerinnen unterschiedliche Haltungen bzgl. des Fortgangs ihrer Schwangerschaft wahr:

- ☛ „Der Humangenetiker und der Gynäkologe haben ermutigt und unterstützt, der Kinderarzt hat zur Abtreibung geraten.“
- ☛ „Unsere Gynäkologin war sehr einfühlsam und hat uns ermutigt, der Genetiker war sehr wissenschaftlich und hat uns verunsichert, was die Ausprägungen anging. Ein Abbruch der Schwangerschaft stand für uns aber nie zur Debatte.“
- ☛ „Dr. X. hat uns ein sehr positives Gefühl gegeben, meine Gynäkologin auch. Die Uniklinik X. leider nicht, die Ultraschall-Diagnostik dort würde ich niemandem empfehlen.“
- ☛ „Der Gynäkologe war sehr nett, sachlich, eher ermutigend. Der Humangenetiker war sehr sachlich und hat wenig Mut gemacht.“

Jeweils zwei der Befragten beantworteten diese Frage mit „weder noch“ bzw. empfanden das Verhalten der Ärzte als neutral oder machten hierzu keine Angaben.

Abbildung 13: Einfluss der ärztlichen Informationen über das UTS auf die Entscheidung, die Schwangerschaft fortzuführen

	Anzahl der Frauen	in % (von n = 18)
Ermutigung/Bestärkung	6	33 %
ärztlich vermittelte Informationen hatten keinen Einfluss	4	22 %
unterschiedliche Haltungen der betreuenden Mediziner	4	22 %
neutrale Haltung („weder noch“)	2	11 %
keine Angabe	2	11 %

- ? Hat Ihr Gynäkologe / Pränataldiagnostiker / Humangenetiker Sie ermutigt, Kontakt zu einer psycho-sozialen Beratungsstelle für Schwangere oder einer Selbsthilfegruppe (Turner-Syndrom-Vereinigung) aufzunehmen?

Die Hälfte der befragten Frauen ist von den betreuenden Medizинern ermutigt worden, Kontakt zu einer Turner-Syndrom-Selbsthilfegruppe aufzunehmen; zwei dieser Ärzte verwiesen zudem an eine psychologische bzw. psycho-soziale Beratung. Eine der Frauen, die diese Frage verneint hat, vermutet, dies geschah „vielleicht deshalb, weil so wenig Hoffnung bestand“.

- ? Hat Ihr Gynäkologe / Pränataldiagnostiker / Humangenetiker Sie ermutigt, sich mit Ihrer Entscheidung Zeit zu lassen und diese in Ruhe zu treffen?

Die überwiegende Anzahl der Probandinnen (14) fühlte sich durch die Fachärzte für Frauenheilkunde, Genetik oder Pränataldiagnostik ermutigt, sich für ihre Entscheidung bezüglich des Fortsetzens bzw. Abbruchs der Schwangerschaft Zeit zu lassen. Einige der Befragten erläuterten, dass ihre Entscheidung, ihr Baby auszutragen, zu diesem Zeitpunkt schon fest stand:

- ☞ „Ja, wir hatten uns aber schon während des Gesprächs gegen eine Abtreibung entschieden.“
- ☞ „Es bestand kein Druck. Unsere Entscheidung stand fest, X. zu behalten aufgrund ihrer Selbstständigkeit und ihrer geistigen `Normalität´.“
- ☞ „Ja, obwohl für mich sehr schnell fest stand, dass ich die Kleine auf jeden Fall bekommen wollte. Sie war mein Baby, ich hätte sie niemals töten können.“
- ☞ „Wir wurden von niemandem bedrängt, aber für uns gab es nie eine Entscheidung. Wir wollten das Baby immer haben.“
- ☞ „Ja, wobei das Thema Abtreibung nicht stark präsent war in unseren Gesprächen, da wir bereits die Entscheidung getroffen hatten bevor wir den Genetiker trafen.“
- ☞ „Das war für mich keine Frage, aber für die Ärztin auch nicht.“
- ☞ „Nein, da diese schon direkt fest stand.“

Zwei Frauen nahmen bei ihren Ärzten diesbezüglich eine ambivalente („jein“) bzw. neutrale Haltung wahr.

Eine Interviewpartnerin gab an, ihre Frauenärztin hätte sie ermutigt, ihre Entscheidung in Ruhe zu treffen, der Pränataldiagnostiker dagegen auf einen Abbruch gedrängt; eine weitere Frau und ihr Partner fühlten „schon so etwas wie Zeitdruck, da im Falle eines Abbruchs das Kind nicht lebensfähig sein sollte“.

### **Die Befundmitteilung als bedeutsames Ereignis**

? Was geschah direkt nach der Befundmitteilung?

In der Beschreibung dessen, was direkt nach der Befundmitteilung geschah, nahm für die Befragten die Schilderung von Gefühlen einen großen Raum ein. Schock, Trauer und Niedergeschlagenheit sind die vorrangigen Emotionen, die von den Probandinnen genannt werden:

- ☞ „Wir waren tieftraurig.“
- ☞ „Viele Tränen sind geflossen.“
- ☞ „Wir waren sehr bestürzt und traurig.“
- ☞ „Es trat eine große Niedergeschlagenheit ein.“
- ☞ „Schock!“
- ☞ „Ratlosigkeit.“
- ☞ „Ungewissheit.“

Einige Frauen benennen konkreter, worauf sich ihre Gefühle beziehen:

Neben der

- ☞ „Sorge vor der Geburt eines schwer kranken Kindes“

und dem Schock,

- ☞ „dass mein Kind eine Krankheit hat“,

thematisieren drei Befragte ihre Angst, das Baby zu verlieren:

- ☞ „Danach folgte die Zeit des Hoffens und Bangens, dass/ob das Kind überleben wird.“

- ☛ „Nach dem Gespräch war jedoch eine Zahl in meinem Kopf nicht wegzudenken: 1 - 2% der Turner-Mädchen werden lebendig geboren. Was nun? Durfte ich mich auf das Kind richtig freuen oder musste ich jederzeit mit einer Fehlgeburt rechnen?“
- ☛ „Ich hatte sehr viel Angst, das Kind zu verlieren; ich war danach alle paar Wochen bei der Feindiagnostik.“

Eine Schwangere und ihr Partner haben

- ☛ „ein wenig um unseren Traum geweint, ein 'gesundes' Baby zu bekommen und ein 'normales' Leben zu führen.“

Eine der Befragten erläutert nach der Diagnose UTS (welche einherging mit der Kenntnis, gleichzeitig einen gesunden Jungen zu erwarten) ihre

- ☛ „Achterbahnfahrt der Gefühle. Wir wollten schon immer einen Jungen und ein Mädchen, fanden es ungerecht.“

Zwei Frauen fühlen sich durch das Wissen entlastet, dass ihr ungeborenes Mädchen keine in ihren Augen schwerwiegendere Diagnose hat:

- ☛ „Erleichterung, dass es 'nur' das UTS ist.“
- ☛ „Eigentlich nichts besonderes, am ehesten noch Erleichterung, dass es 'nur' das UTS war und nicht etwa eine Trisomie 13 oder 18.“

Zwei Befragte schilderten neben betrübten und sorgenvollen Gefühlen ihre Hoffnung, (wider Erwartens) ein gesundes Kind in sich zu tragen:

- ☛ „Wir haben geweint und waren ziemlich verzweifelt. Dazwischen mischte sich die Hoffnung, dass ja vielleicht doch gar nichts wäre.“
- ☛ „Mir wurde Blut abgenommen, da wohl zu einem sehr geringen Prozentsatz bestand die Möglichkeit, doch einen gesunden Jungen zu bekommen (genaueres weiß ich jetzt nicht mehr, ging glaub ich um das Y-Chromosom).“

Viele Frauen beschrieben nicht nur ihre Empfindungen, die direkt nach der Diagnosemitteilung dominierten, sondern benannten darüber hinaus ein großes Informations- und Gesprächsbedürfnis:

- ☛ „Es wurde geweint und diskutiert.“
- ☛ „Zu Hause haben mein Partner und ich viele Stunden geweint, geredet und geschwiegen.“
- ☛ „Haben Informationen eingeholt.“
- ☛ „Nach Auffälligkeit im US<sup>109</sup> alle Diagnosen für Nackenauffälligkeiten recherchiert.“

---

<sup>109</sup> US = Ultraschall, Ultraschalluntersuchung

- ☛ „Gleich nach dem Nachhausekommen bin ich ins Internet und habe mich informiert, welche Ausprägungen das UTS haben kann. Danach habe ich meinen Mann informiert, welche Ausprägungen das UTS haben kann.“
- ☛ „Wir (Eltern) versuchten, so viel als möglich an Informationen über das UTS zu sammeln.“
- ☛ „Wir fühlten uns sehr verloren, da wir mit niemandem, der kompetent war, sofort über das UTS reden konnten.“
- ☛ „Wir waren beide an der Arbeit, als wir telefonisch informiert wurden. Ich habe daher mit meinen Arbeitskollegen darüber gesprochen, die versuchten, mich zu ermutigen und zu trösten und hofften, dass das Ausmaß der möglichen Beeinträchtigung nichts sehr groß wäre.“
- ☛ „Man ist erst einmal geschockt, versucht alles über das UTS zu erfahren und ich denke, dass man es vielleicht nicht tun sollte, da alles schlimmer dargestellt wird, als es sein kann.“
- ☛ „Wir haben im Internet gesurft und alle möglichen Szenarien von verschiedenen Stufen einer möglichen Behinderung mit dem Partner gemeinsam `durchgespielt`.“
- ☛ „Meine Eltern waren gerade zu Besuch und wir warteten auf meinen Partner, der sich Zeit ließ und den ich dann schließlich informieren musste.“

Zwei Probandinnen erinnern weitere Untersuchungen, welche sich der Befundmitteilung anschlossen:

- ☛ „Nach der Auffälligkeit im Ultraschall Amniozentese.“
- ☛ „Überweisung zur Uni-Klinik (Befundverdacht und Fehlbildungsfeststellung), x-mal US usw.“

Zwei weitere geben an:

- ☛ „Wir hatten 1 - 2 Stunden Bedenkzeit, um über evtl. weitere Schritte mit den Ärzten zu sprechen.“
- ☛ „Nichts Konkretes - da Urlaub meinerseits - Kontrolle nach Rückkehr.“

### **Antizipiertes Verhalten nach einer auffälligen pränatalen Diagnose**

? Wussten Sie schon vor der Befundmitteilung, wie Sie im Falle einer auffälligen Diagnose entscheiden würden?

Die Hälfte der Befragten beantwortete diese Frage mit „nein“. Zwei Frauen aus dieser Gruppe begründeten ihre Unklarheit bzgl. des weiteren Verlaufs der Schwangerschaft im Vorfeld der Diagnosemitteilung damit, dass sie keinen positiven Befund antizipiert hatten:

- ☛ „Nein, da wir uns bis zum damaligen Zeitpunkt keinerlei Gedanken über irgendwelche Defekte gemacht haben.“
- ☛ „Nein, gingen davon aus, dass alles in Ordnung sein würde.“

Drei Probandinnen erachteten das Ullrich-Turner-Syndrom als eine Diagnose, die einen Schwangerschaftsabbruch nicht rechtfertigte, ließen aber gleichzeitig erkennen, wie ihre Entscheidung bei Vorliegen einer anderen Behinderung verlaufen wäre:



- ☛ „Unabhängig vom UTS, was wir vorher natürlich nicht wussten: Wenn das Kind sicher nach dem Befund schwerstbehindert gewesen wäre, hätten wir uns für eine Abtreibung entschieden.“
- ☛ „Aufgrund einer Down-Diagnose hätten wir das Kind nicht bekommen; es lief ja nur auf eine Down-Diagnose aus.“
- ☛ „Klar war, dass das UTS das `kleinste Übel` sein würde (kein Nachdenken über Abbruch); wie wir bei einer starken und geistigen Behinderung entschieden hätten, kann ich heute nicht sagen.“
- ☛ „Nein! Wir haben vor allem an das Down-Syndrom gedacht und wollten uns erst im Fall eines positiven Diagnose weiter damit auseinandersetzen, Down-Syndrom Betroffene kennenlernen und mit betroffenen Eltern reden und uns dann entscheiden.“

Für eine Befragte bezog sich die Unbestimmtheit nicht auf das UTS selbst, sondern die das Syndrom begleitenden Organfehlbildungen:

- ☛ „Nein, der Befund war nicht maßgeblich, Fehlbildung und Herzfehler waren Diskussionsgrundlage.“

Sieben Probandinnen wussten schon vor der Befundmitteilung, dass sie sich im Falle einer auffälligen Diagnose für das Fortsetzen der Schwangerschaft entscheiden würden:

- ☛ „Eigentlich ja.“
- ☛ „Ja, wir wollten das Kind. Die Entscheidung für eine Abtreibung stand nie.“
- ☛ „Ja! Kein Fetozyd! Es waren absolute Wunschkinder!“

Zwei von ihnen betonten, dass die Entscheidung „pro Baby“ eine grundsätzliche war, welche einen Abbruch als Handlungsoption per se ausschloss:

- ☛ „Für uns war von vorneherein klar, dass auch eine schwere Behinderung oder Krankheit keinen Abbruch zur Folge haben würde. Wir haben die AC machen lassen, um uns vorher informieren zu können, damit wir dem Kind auch im Falle einer Krankheit gerecht werden können.“
- ☛ „Ich wusste gar nicht, dass eine Chromosomenanalyse gemacht worden war. Ich dachte, dass es bei der Plazentapunktion nur darum ging, warum das Kind nicht richtig versorgt war. Ich hätte einer Analyse, die keinen therapeutischen Nutzen hat, nicht zugestimmt, da eine Abtreibung für mich sowieso nicht in Frage kam.“

Unterschiedliche Positionen der beiden Partner bezüglich dieser Frage benannten zwei der befragten Frauen:

- ☛ „Mutter: ja; Vater: nein.“
- ☛ „Mutter: ja; Vater: nein (er hatte sich mit solchen Sachen nicht vorher beschäftigt und vermeidet es bis heute).“

### **Zeitdauer zwischen Diagnosemitteilung und dem Moment der Entscheidung**

? Wie lange hat es gedauert von der Diagnosemitteilung bis zu dem Moment, in dem ihre Entscheidung für das Fortführen der Schwangerschaft getroffen war?

Die überwiegende Zahl der Probandinnen (10) gab an, sich sofort nach der Mitteilung der Diagnose „UTS“ dafür entschieden zu haben, die Schwangerschaft fortzusetzen, die Entscheidung sei also „sofort klar“ gewesen. Einige Zitate hierzu:

- ☛ *„Ich wäre nach der Diagnose nie auf die Idee gekommen, dass dies ein Grund für eine Abtreibung sein könnte.“*
- ☛ *„Die Diagnose war für uns OK, eigentlich stand es sofort fest.“*
- ☛ *„Die Entscheidung war mir als Mutter sofort klar.“*
- ☛ *„Nicht eine Sekunde, da mein Mann und ich uns vorher beratschlagt haben, was wir in so einem Fall machen.“*

Eine der befragten Frauen gab an, für sie selbst habe die Entscheidung sofort fest gestanden, doch

- ☛ *„der Vater brauchte dafür noch einige Zeit. Aber ich hätte mich auch nicht umstimmen lassen“.*

Zwei Frauen trafen die Entscheidung noch am gleichen Tag: Eine nach 10 Minuten, die andere brauchte hierfür Zeit

- ☛ *„bis zum Gespräch mit dem Leiter der Selbsthilfegruppe am gleichen Tag der Diagnose“.*

Weitere zwei Befragte nannten als Zeitdauer von der Diagnosemitteilung bis zu dem Moment, in dem die Entscheidung für das Fortführen der Schwangerschaft getroffen war, wenige Tage (ca. 2 bzw. ca. 4 Tage). Ein Zitat:

- ☛ *„Das ging eigentlich relativ schnell, wir haben uns zusammengesetzt, und alles diskutiert und besprochen, und sind uns einig gewesen, dass wir für unsere Tochter alles Menschenmögliche machen werden, um ihr Leben so normal wie möglich zu gestalten.“*

Eine Frau bemaß die Zeitspanne als

- ☛ *„nicht sehr lange. Eigentlich war klar, dass die Kleine zu 95% stirbt, nur eben nicht, wann. Wir sagten uns, wenn sie sterben muss, dann wenn ihre Zeit gekommen ist. Wenn sie nicht sterben muss, umso besser.“*

Bei einer der befragten Frauen vergingen etwa zwei Wochen zwischen Diagnosestellung und dem Entschluss, das Baby auszutragen; eine andere konnte diese Frage nicht beantworten, es sei

- ☛ *„zu durcheinander gelaufen alles“.*

**Genutzte Beratungs- und Informationsangebote während der Entscheidungsfindung für das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“**

? Welche Beratungs- oder Informationsangebote haben Sie während Ihrer Entscheidungsfindung für das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ genutzt? (vgl. Abb. 14 und 15)

Nach einzelnen Beratungs- und Informationsangeboten gefragt, gaben fast alle untersuchten Frauen (n= 17) an, sich mit ihrem Partner besprochen zu haben. An zweiter Stelle der genutzten Informationsquellen stand das Internet: 14 Frauen recherchierten zum Thema im WorldWideWeb (wobei diese Informationen von einer Befragten als „wenig hilfreich“ bewertet wurden), genauso viele sahen sich online Fotos/Abbildungen von Mädchen und Frauen mit UTS an.

Konkret nach besuchten Internetseiten befragt, wurden folgende genannt:

- Seite der deutschen Turner-Syndrom-Vereinigung: <http://www.turner-syndrom.de> (11x)
- „Googeln“ querbeet (8x)
- Seite der österreichischen Turner-Syndrom-Vereinigung: <http://www.oetsi.at> (4x)
- Seite der U.S. amerikanischen Turner-Syndrom-Vereinigung: <http://www.turnersyndrome.org> (2x)
- Seite der schweizerischen Turner-Syndrom-Vereinigung: <http://www.turner-syndrom.ch> (1x)
- Online-Ratgeber für Schwangere (1x)

Die Internet-Quellen für Fotos/Abbildungen waren

- Fotogalerie auf <http://www.turner-syndrom.de> (10)
- Google-Bildersuche (4)
- diverse Internetseiten (2x)
- Fotogalerie auf <http://www.oetsi.at> (1x)
- Suche in anderen Internet-Foren (1x)

13 der Befragten hatte Kontakt zur Turner-Syndrom-Vereinigung, welche von einer Probandin als „sehr hilfreich“ beschrieben wurde, „sich mit der Situation zurechtzufinden“. Die Kontaktaufnahme gestaltete sich im Einzelnen wie folgt: 2 Frauen wurden von externen Stellen auf die Selbsthilfegruppe hingewiesen (durch eine Pränataldiagnostikerin und einen Genetiker), eine bekam die Kontaktdaten auf Nachfragen von ihrer Stadtverwaltung. Alle anderen Schwangeren stießen durch Eigenrecherche im Internet auf die Turner-Syndrom-Vereinigung. Hauptsächlich erfolgte der Austausch mit anderen Müttern und Selbstbetroffenen per Kommunikationsmedien:

- per Telefon (4x)
- per Forum, Chat oder Kontaktboard der Internetpräsenz (4x)
- per E-Mail (3x)
- per Internet ohne nähere Konkretisierung (2x)

Lediglich zwei der Befragten gaben an, von einer Mitfrau der Turner-Syndrom-Vereinigung tatsächlich beraten worden zu sein:

- ☞ „Telefonisch von Frau Bock.“
- ☞ „Einmalig gab es den Versuch, uns über Telefon von Frau Bock beraten zu lassen; der war allerdings wenig hilfreich.“

Während der Schwangerschaft hatten 6 Probandinnen persönlichen Kontakt zu einem Mädchen oder einer erwachsenen Frau mit UTS, der folgendermaßen zustande kam:

- ☞ „Ich habe eine Kontaktanzeige in einem Stadtanzeiger geschaltet, dass ich betroffene Frauen, Jugendliche oder Eltern suche. Es hat sich eine Mutter gemeldet. Wir haben uns getroffen. X. war schon 19 Jahre alt und die Eltern hatten die Diagnose erst mit 14 Jahren bekommen. Sie (die Mutter) hatte mir von der Vereinigung erzählt und geraten, einzutreten. Was ich auch gemacht habe. Ich bin ihr sehr dankbar dafür. Das ist jetzt 6 Jahre her. Und ich komme jedes Mal zum Jahrestreffen und schicke jedes Weihnachten eine Karte zu dieser Familie.“
- ☞ „Durch das UTS-Forum.“
- ☞ „Telefonisch, ich habe die Nummer aus der Internetseite.“
- ☞ „Über Bekannte.“
- ☞ „Durch die Selbsthilfegruppe.“
- ☞ „Über eine Freundin; über Selbsthilfegruppe.“

Jeweils 11 Frauen besprachen sich mit ihrem Frauenarzt oder ihrer Frauenärztin, wurden von einem Humangenetiker beraten oder führten Gespräche mit Familienangehörigen.

Aber auch Broschüren wurden von der Mehrzahl der Frauen (10) als Informationsmedium genutzt. Erinnerung wurden:

- BRÄMSWIG, J. H.: WHYGOLD, T.: Das Ullrich-Turner-Syndrom. Leitfaden zur Information und Kommunikation von Serono (Pharmakonzern) (3x)
- Broschüre der deutschen Turner-Syndrom-Vereinigung e.V. (2x)
- Broschüre der österreichischen Turner-Syndrom-Vereinigung e.V. (2x)
- NIELSEN, J.: Ullrich-Turner-Syndrom: Kontaktgruppen für Mädchen und Frauen mit UTS und deren Eltern - eine Infoschrift. Homburg/Saar 1988 (1x)
- RANKE, M. B.: Ullrich-Turner-Syndrom. Eine Einführung von Pharmacia (1x)

Etwas weniger Frauen, nämlich 7, tauschten sich mit einer Freundin, Bekannten oder Arbeitskollegin aus. Bücher zum Thema wurden von 6 der Befragten gelesen. Im Einzelnen waren dies:

- BRÄMSWIG, J.: Das Ullrich-Turner-Syndrom: Diagnostik - Therapie - Forschung. Bremen (Uni-Med-Verlag) 2008 (4x)
- BOCK, A.: Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom. München (Reinhardt) 2002 (3x)
- SIMON, C.: Klinische Pädiatrie. Ein Lehrbuch der Kinderheilkunde. Stuttgart (Schattauer) 1986 (1x)

Ebenso viele Frauen besprachen sich mit einem (männlichen) Freund, Bekannten oder Arbeitskollegen. Ein Internet-Chat sowie die Beratung durch einen Pränataldiagnostiker wurden von je 5 der Befragten als Informations- bzw. Beratungsangebot genutzt. 4 Probandinnen betonten an dieser Stelle, die in Anspruch genommenen Angebote ausschließlich zur Information, jedoch nicht zur Entscheidungsfindung genutzt zu haben. 3 Frauen berieten sich mit ihrer Hebamme, zwei weitere sprachen mit einer (Sozial-)Pädagogin bzw. hatten Kontakt zu einer anderen Selbsthilfegruppe als der Turner-Syndrom-Vereinigung (dies waren zum einen Leona e.V. und zum anderen ein Internet-Forum, dessen Namen die Befragte nicht mehr erinnert). Jeweils eine Probandin las einen Fachartikel, besuchte die Jahrestagung der Turner-Syndrom-Vereinigung, besprach sich mit einem Seelsorger, einem Psychologen, der Hausärztin, Klinikärzten bzw. einer Bettnachbarin während eines Krankenhausaufenthalts oder war in einer psycho-sozialen Beratungsstelle für Schwangere.

*Abbildung 14: Genutzte Beratungs- und Informationsangebote während der Entscheidungsfindung für das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „UTS“ (Mehrfachnennungen waren möglich)*

Beratungs- bzw. Informationsangebot (sortiert nach Häufigkeit der Nennungen)	Anzahl der Frauen	in % (von n = 18)
Gespräch(e) mit dem Partner	17	94%
Recherchieren von Informationen im Internet	14	78%
Fotos ansehen im Internet	14	78%
Kontakt zur Turner-Syndrom-Vereinigung e.V.	13	72%
Beratung durch Frauenärztin / Frauenarzt	11	61%
Gespräch(e) mit Familienangehörigen	11	61%
Humangenetische Beratung	11	61%
Broschüre	10	56%
Gespräch(e) mit Freundin, Bekannter, Arbeitskollegin	7	39%
Buch, Bücher	6	33%
Gespräch(e) mit Freund, Bekannten, Arbeitskollegen	6	33%
Beratung durch Pränataldiagnostiker	5	28%
Internet Chat	5	28%
Beratung durch Hebamme	3	17%
Beratung durch (Sozial-)Pädagogin	2	11%
Kontakt zu einer anderen Selbsthilfegruppe	2	11%
Beratung durch Ärzte der Universitäts-Frauenklinik während eines stationären Klinikaufenthalts	1	6%
Gespräch mit Hausärztin	1	6%
Schwangerenberatung in Beratungsstelle	1	
Gespräch mit Psychologen	1	6%
Gespräch mit Seelsorger	1	6%
Gespräch mit Bettnachbarin in Krankenhaus	1	6%
Artikel in einer Zeitschrift	1	6%
Besuch der Jahrestagung der Turner-Syndrom-Vereinigung	1	6%

Abbildung 15: Anzahl der genutzten Beratungs- und Informationsangebote

Art des Beratungs- bzw. Informationsangebotes	Anzahl der Frauen	in % (von n = 18)	insgesamt genutzte Angebote pro Kategorie	Spanne der genutzten Angebote pro Kategorie	Anzahl der Angebote, die im Mittel pro Kategorie genutzt wurden
Nutzung von Medien (Büchern, Broschüren, Internet <sup>110</sup> )	18	100%	36	0 = 0 1 = 3 2 = 10 3 = 4 4 = 1	2
informelle Beratung (Gespräche mit dem Partner, Familienangehörigen, einer Freundin, Bekannten oder Arbeitskollegin, einer Bettnachbarin im Krankenhaus bzw. einem Freund, Bekannten oder Arbeitskollegen)	17	94%	41	0 = 1 1 = 4 2 = 7 3 = 1 4 = 5	2,4
professionelle Beratung (durch eine Gynäkologin/einen Gynäkologen, eine Hausärztin, eine Pränataldiagnostikerin, einen Humangenetiker, einen Seelsorger, eine Psychologin, eine Hebamme, eine (Sozial-)Pädagogin oder eine psycho-soziale Beraterin)	16	89%	36	0 = 2 1 = 5 2 = 6 3 = 3 4 = 1 6 = 1	2,3
Selbsthilfe (Kontakt zu und Austausch mit Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe; persönlich oder per Kommunikationsmedium)	15	83%			

Auf die Frage

? Wissen Sie um Ihr gesetzliches Recht auf psycho-soziale Beratung in der Schwangerschaft (also Beratung unabhängig von der Beratung Ihrer Frauenärztin/Ihres Frauenarztes, z.B. in einer Schwangerenberatungsstelle wie der Pro Familia?

antworteten 11 Frauen mit „nein“ und 5 Frauen mit „ja“. Zwei Probandinnen machten hierzu keine Angabe (vgl. Abb. 16).

<sup>110</sup> Internet-Recherche und Internet-Chat wurden separat gezählt

**Abbildung 16: Das Recht auf psycho-soziale Beratung in der Schwangerschaft war ...**



Lediglich zwei der befragten Frauen wurden von ihrer Frauenärztin (ihrem Frauenarzt) auf dieses gesetzliche Recht hingewiesen, wobei eine der Befragten erinnert, ihr Frauenarzt hätte dies „nur am Rande erwähnt, ich habe die Info nicht wirklich registriert“. Eine weitere erfuhr im Zuge der künstlichen Befruchtung über die Psychologin des Krankenhauses von dieser Beratungsmöglichkeit und hatte diese später genutzt, als sie mit dem UTS konfrontiert wurde. Eine der Befragten machte hierzu keine Angabe, der Rest (15 Frauen) beantwortete die Frage

? Hat Sie Ihre Frauenärztin/Ihr Frauenarzt darauf hingewiesen?  
mit „nein“.

? Haben Sie sich gut informiert und beraten gefühlt, um sich für das Fortführen der Schwangerschaft zu entscheiden?

Die Hälfte der untersuchten Frauen konnte diese Frage uneingeschränkt mit „ja“ beantworten. 6 weitere Probandinnen gaben an, was ihrem Ermessen nach einem guten Informations- und Beratungsstand zuträglich war:

- ☛ „Der Humangenetiker und der Gynäkologe wussten zwar über das UTS Bescheid, konnten aber zu unserem Fall nichts Genaues prognostizieren. Die Entscheidung zur Fortführung haben wir aufgrund einer weiteren Feindiagnostik in der 19. Schwangerschaftswoche getroffen, nach der keine Auffälligkeiten erkennbar waren.“
- ☛ „Durch die Eigenrecherche: ja.“
- ☛ „Der Humangenetiker hat uns sehr gut beraten.“
- ☛ „Ja, durch das Spital und die Selbsthilfegruppe.“
- ☛ „Ja, v. a. durch den Humangenetiker. Der Kontakt zur Selbsthilfegruppe kam erst später zustande. Das Institut für Pränataldiagnostik hat in diesem Zusammenhang völlig versagt!“

Jeweils zwei Frauen fühlten sich unzureichend informiert und beraten, um sich für das Fortführen ihrer Schwangerschaft zu entscheiden bzw. machten hierzu keine Angabe.

? Welche Informations- bzw. Beratungsangebote hätten Sie gerne genutzt, wenn sie Ihnen bekannt gewesen wären?

Fast die Hälfte aller befragten Frauen (8) hat im Rückblick kein Informations- oder Beratungsangebot vermisst, um sich für das Fortsetzen ihrer Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS zu entscheiden. Ein Drittel der Befragten (6) hätte gerne die Hilfe einer psychologischen bzw. psycho-sozialen Beratungsstelle in Anspruch genommen (eine Frau führt aus, sie hätte sich eine psychologische/psycho-soziale Beratungsstelle gewünscht, „die sich mit erkrankten/behinderten Kindern auskennt“; eine weitere schränkt ein, „eine psychologische Begleitung wäre vermutlich gut gewesen, ich kann aber nicht sagen, ob ich die damals auch genutzt hätte“). Zwei Befragte wünschten sich retrospektiv Kontakt zur bzw. Rat von der Turner-Syndrom-Vereinigung. Jeweils eine Frau hätte gerne das Internet als Medium genutzt, sich „noch mehr mit Betroffenen unterhalten“, eine ärztliche Beratung über das Gesundheitsamt wahrgenommen oder sich umgehend von einem Humangenetiker beraten lassen. Im Kontext der ärztlichen Begleitung bemängelte eine Probandin:

☞ *„Würde mir wünschen, dass mehr Ärzte was über UTS wissen würden. Es gibt sie kaum. Wir Eltern müssen aufklären.“*

### **Die Entscheidung beeinflussende Faktoren für das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“**

? Was hat Sie bei Ihrer Entscheidung für das Fortführen Ihrer Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ beeinflusst? (spontane Aussage/Nennung)

Folgende Faktoren konnten identifiziert werden:

7 Befragte sahen das UTS nicht als Diagnose an, die eine Abtreibung rechtfertigt bzw. schreiben Menschen mit dieser Chromosomenveränderung ein potentiell lebenswertes/glückendes Leben zu:

- ☞ *„Ich wäre nach der Diagnose nie auf die Idee gekommen, dass dies ein Grund für eine Abtreibung sein könnte.“*
- ☞ *„UTS ist für uns definitiv kein Abtreibungsgrund.“*
- ☞ *„UTS war ‘das kleinste Übel’ unter den Ursachen für Nackenauffälligkeiten.“*
- ☞ *„Dass es ein Chromosomenfehler ist mit geringfügigen Auswirkungen.“*
- ☞ *„UTS ist eine Behinderung, mit der Frau offensichtlich gut leben kann (siehe Forum UTS).“*
- ☞ *„Meine Einstellung, dass Menschen mit UTS durchaus ein sinnerfülltes und befriedigendes Leben führen können.“*
- ☞ *„Dass ein Leben mit UTS lebenswert ist.“*

Jeweils 5 Probandinnen gaben ethisch-moralische Motive

- ☞ *„Respekt vor dem Leben (nicht unbedingt religiös motiviert).“*
- ☞ *„Mein Gewissen: Ich hätte mir immer die Frage gestellt: ‘Was wäre gewesen, wenn...’.“*
- ☞ *„Das Gefühl, ein Kind umgebracht zu haben, wenn ich die Entscheidung für oder gegen das Überleben in dem Sinne treffe, dass ich die Schwangerschaft abbreche.“*
- ☞ *„Es ist ein Leben und das Herz schlägt schon, wie kann ich das beenden.“*



☞ „Die Erkenntnis, dass wir keinen Anspruch auf ein 100% 'gesundes' Baby hatten.“

bzw. eine religiöse Überzeugung oder den Glauben an die Schicksal- und Sinnhaftigkeit dessen, was geschieht als ihre Entscheidung beeinflussend an:

☞ „Mein christlicher Glaube.“

☞ „Meine feste Überzeugung, dass Gott uns diese beiden Kinder so geschenkt hat und uns als Eltern für diese Kinder ausgesucht hat.“

☞ „Wenn das Kind nicht zu leben bestimmt ist, würde das die Natur (normalerweise) schon selbst regeln.“

☞ „Hauptsächlich die Tatsache, dass 'unser kleiner Wurm' die ersten Schwangerschaftswochen überlebt hat und sich damit selbst fürs Leben entschieden hat.“

☞ „Der Glaube an die Sinnhaftigkeit all dessen, was geschieht.“

Drei Frauen verwiesen in diesem Zusammenhang auf ihre prinzipiell ablehnende Haltung gegenüber einem Schwangerschaftsabbruch:

☞ „Eine Abtreibung kam für mich sowieso nicht in Frage.“

☞ „Eine Abtreibung stand für uns nicht zur Debatte.“

☞ „Egal was es gewesen wäre, ich hätte sie nicht abtreiben können.“

Zwei Frauen wurden durch ihren grundlegenden Optimismus als Persönlichkeitsmerkmal in ihrer Entscheidung für das Austragen des Babys beeinflusst:

☞ „Eine positive Lebenseinstellung ('Das Glas ist halb voll' ☺).“

☞ „Meine positive Lebenseinstellung.“

Für jeweils zwei Frauen war die Abwesenheit zusätzlicher schwerwiegender Organschäden/Erkrankungen

☞ „Auch war klar, dass beim Organscreening keine besonderen Auffälligkeiten entdeckt wurden, die ihre Lebensqualität besonders einschränken würden.“

☞ „Feindiagnostik in der 19. SSW, nach der keine Auffälligkeiten erkennbar waren.“

bzw. der Ausschluss einer geistigen Behinderung von Gewicht, um sich für das Kind zu entscheiden:

☞ „Tatsache, dass es sich beim UTS nicht um eine geistige Behinderung handelt.“

☞ „Dass dieses Kind ein selbständiges Leben führen kann und nicht geistig behindert ist.“

Die Unsicherheit bezüglich der Validität der Diagnose

☞ „Dass mir keiner sagen konnte, was es wirklich ist, ich hatte bis zum Schluss die Hoffnung, dass vielleicht gar nichts wäre.“

bzw. den tatsächlichen Ausprägungsgrad des UTS gab jeweils eine Befragte als Einflussfaktor an:

☞ „Man weiß doch nicht, welche Form von UTS das Kind hat. Bei uns ist es zum Glück nur der Kleinwuchs, Unfruchtbarkeit, Hand- und Fußödeme, konkave Fußnägel, und wenn man dieses

*Baby dann abtreiben lassen würde, dann wäre man seines Lebens nicht mehr glücklich. Ich zumindest.“*

Für eine Frau war klar, dass sie das Baby nicht abtreiben würde, da es eine infauste Prognose hatte:

- ☞ *„Unserem Kind wurde ohnehin keine Überlebenschance eingeräumt, so dass wir keinen Anlass sahen, in die Schwangerschaft einzugreifen.“*

Eine weitere benannte ausdrücklich das Lebensrecht von Menschen mit UTS:

- ☞ *„Dass man auch einem Mädchen mit UTS ein Leben ermöglichen sollte.“*

Jeweils eine der Befragten wurde durch die Haltung ihrer Mutter in ihrer Entscheidung beeinflusst:

- ☞ *„Die Mutter; ich habe fünf Geschwister, alles Wunschkind.“*

bzw. gab an, dass Baby sei ein Wunschkind gewesen:

- ☞ *„Vor allem unser Wunsch, unser Baby zu bekommen, die Liebe, die wir bereits seit Monaten unserem Baby gegenüber empfanden. Außerdem waren und sind wir der Meinung, dass sich unser Kind gerade uns als Eltern ausgesucht hat, da wir auch in der Lage sein sollten, dieses Kind finanziell, in unserem sozialen Umfeld und mit all der Liebe, die wir bereits fühlten, optimal unterstützen und begleiten zu können. X. ist und war einfach ein Wunschbaby.“*

? Ich habe eine Liste von möglichen Gründen für das Austragen eines Babys mit der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ zusammengetragen. Wir gehen sie gemeinsam durch, vielleicht fällt Ihnen dann noch etwas ein, das Sie spontan nicht genannt haben.

Konkret nach der Relevanz einzelner Einfluss nehmender Faktoren befragt, gaben die Probandinnen Nachstehendes an:

Fast ausnahmslos alle Befragten<sup>111</sup> führten in diesem Kontext sich selbst als maßgeblich an. Die Begründungen, dieses Baby unbedingt haben zu wollen, beziehen sich

- auf die grundsätzliche Erwünschtheit und Akzeptanz des Kindes sowie die positiven Emotionen, die dies einbegriff
  - ☞ *„... weil es ein absolutes Wunschkind war.“*
  - ☞ *„... weil ich denke, man möchte jedes Wunschkind unbedingt. Oder etwa nicht?“*
  - ☞ *„... weil es unser zweites Wunschkind war; nachdem sein Zwilling schon nicht überlebt hat, sollte es eine Chance haben.“*
  - ☞ *„... weil wir es lieben - und wir keinen Anspruch auf ein perfekt gesundes Baby haben. Wir lieben unser Baby auch mit einer Krankheit.“*
  - ☞ *„... weil ich mich darauf gefreut habe.“*
- auf die Diagnose UTS, welche für die Probandinnen keinen Abbruch rechtfertigte

---

<sup>111</sup> Eine Frau machte zu dieser Frage keinerlei Angaben.

- ☞ *„... es für mich keinen Grund gab, es nicht zu bekommen. Es ist für mich nicht zu verstehen, dass diese Diagnose einen Abbruch rechtfertigt.“*
- ☞ *„... alle Voraussetzungen für ein weitgehend normales Leben soweit erkennbar vorlagen.“*
- ☞ *„... es für mich nicht behindert war.“*
- ☞ *„... das Kind eine Chance auf Überleben hatte.“*
- auf die empfundene Wesenseinheit zwischen der Schwangeren und ihrem Baby
  - ☞ *„... weil es mein Kind ist.“*
  - ☞ *„... weil ich meine, es ist ein Teil von mir.“*
  - ☞ *„... weil es war mein Baby! Sie hat um ihr Leben gekämpft, von Anfang an, das hab ich irgendwie gespürt.“*
- auf ein generelles menschliches Lebensrecht
  - ☞ *„... das Baby ein Recht auf Leben hat.“*
  - ☞ *„... jeder Mensch ein Recht auf Leben hat.“*
  - ☞ *„... Abtreibung ist Mord, jedes Lebewesen hat ein Recht auf Leben.“*

14 Frauen stimmten der Aussage zu, auch Menschen mit einer Behinderung/chronischen Erkrankung könnten ein sinnerfülltes und schönes Leben haben. Fast ebenso viele (13) fühlten sich durch ihren Partner bestärkt, das Baby auszutragen. Begründet wurde dies durch

- einen grundsätzlichen (emotionalen) Rückhalt und Beistand, welche die Frauen von ihren Partnern erfuhren
  - ☞ *„... indem er egal in welcher Situation immer zu uns steht.“*
  - ☞ *„... indem er mir immer das Gefühl gab, dass wir es schaffen.“*
  - ☞ *„... indem er mich unterstützt hat und für mich da war.“*
  - ☞ *„... indem er mich ermutigt hat und mit mir meine Ängste geteilt hat.“*
- eine gemeinsame Haltung und Einstellung dem Leben gegenüber bzw. gemeinsame Wertmaßstäbe
  - ☞ *„... indem er meinen Glauben teilt.“*
  - ☞ *„... für ihn war das auch keine Frage.“*
  - ☞ *„... indem auch er eine positive Lebenseinstellung hat.“*
  - ☞ *„... weil es ein absolutes Wunschkind war.“*
- den gemeinsamen bewältigten Entscheidungsprozess
  - ☞ *„... indem wir zusammen Informationen gesammelt haben, Gespräche geführt haben und die Entscheidung gemeinsam getroffen haben.“*
  - ☞ *„... indem wir lange Gespräche hatten.“*
  - ☞ *„... indem wir gemeinsam geweint und gesprochen haben, Termine gemeinsam wahrgenommen haben und er das Baby genauso geliebt hat wie ich.“*

Eine Probandin fühlte sich von ihrem (Ehe-)Mann dadurch bestärkt, dass er ihr die Entscheidung überließ:

- ☞ *„... indem er sagte, am Ende müsste ich das entscheiden, womit ich besser leben kann.“*

Der Partner wurde allerdings nicht ausnahmslos als Unterstützung und Bestärkung wahrgenommen:

- ☞ „*Mein Partner hat mich wenig bestärkt, da er selbst eine eher kritische Haltung dazu hatte.*“
- ☞ „*Hat er nicht, ihm war es egal.*“
- ☞ „*Im Gegenteil, er war eher skeptisch zu Beginn.*“

Für 11 der Befragten war aus ethischen Gründen ein Schwangerschaftsabbruch indiskutabel. Drei Frauen, die befanden, es sei „einfach nicht richtig, ein Kind abzutreiben“, relativierten diese Aussage:

- ☞ „*Außer in sehr wenigen Ausnahmen.*“
- ☞ „*Das muss jeder für sich entscheiden, ich könnte es nicht.*“
- ☞ „*Es ist einfach nicht richtig, ein Kind abzutreiben, das eine Chance zu Leben hat.*“

8 Probandinnen fühlten sich von ihrem Frauenarzt/ihrer Frauenärztin bestärkt, das Baby auszutragen. Während für einige Frauen in diesem Kontext bedeutsam war, dass der Gynäkologe objektiv bzw. und ergebnisoffen beriet

- ☞ „*... hat uns die Entscheidung überlassen, hätte in beide Richtungen unterstützt.*“
- ☞ „*... neutral, alle Wege unterstützend.*“
- ☞ „*... sie sachlich und gut beraten und selbst in dem Beruf sehr erfahren sind.*“,

bewerteten andere die (prinzipiell) lebensbejahende Haltung des Gynäkologen als hilfreich, welche auch das Leben eines Kindes mit dieser Chromosomenveränderung wertschätzte:

- ☞ „*... sie mit ihrer positiven, fast euphorischen Einstellung uns zur Seite stand, dass alles positiv verlaufen wird.*“
- ☞ „*... sie mit uns hoffte und bangte.*“
- ☞ „*... sie auch positiv über das Leben mit behinderten Kindern gesprochen hat.*“
- ☞ „*... sie mir sagte, dass auch solche Babys ein Recht auf Leben haben.*“
- ☞ „*... er eine mögliche Abtreibung gar nicht zur Diskussion stellte.*“

Zwei Befragte gaben an dieser Stelle ihrer Unzufriedenheit mit der ärztlichen Betreuung/Beratung Ausdruck:

- ☞ „*... gab alle Verantwortung an das Spital weiter.*“
- ☞ „*... nicht wirklich.*“
- ☞ „*Leider war uns von dem damaligen Chef der Kinderklinik X geraten worden, im Interesse des Kindes mit niemand über das UTS zu sprechen, was wir in unserem 'Schockzustand' auch, bis auf wenige Ausnahmen, leider auch befolgt haben.*“

Weitere 8 Frauen begründeten ihre Entscheidung, ihr Baby mit UTS auszutragen, mit einem persönlichen Kennen von Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen; zwei von ihnen konkretisierten dies:

- ☞ „*Ich studiere Lehramt an Förderschulen.*“

- ☞ *„Meine Cousine hat Trisomie 21.“*

Jeweils 6 der Befragten fühlten sich von Familienangehörigen bzw. Freundinnen / Freunden bestärkt, die Schwangerschaft fortzuführen. Maßgeblich hierfür waren der empfundene (emotionale) Beistand und die Akzeptanz der getroffenen Entscheidung durch die Bezugspersonen im näheren sozialen Umfeld:

- ☞ *„... indem sie mich unterstützt hat und für mich da war.“*
- ☞ *„... indem sie unsere Entscheidung respektierten und mit uns mitfühlten.“*
- ☞ *„... indem sie alle hinter meiner Entscheidung standen.“*
- ☞ *„... indem sie für mich da war.“*
- ☞ *„... indem sie zum Reden immer da war.“*
- ☞ *„... indem er mir zugehört hat und für mich da war.“*

Dass sich nahestehende Personen objektiv und wertfrei verhielten, war in diesem Zusammenhang für zwei Frauen hilfreich:

- ☞ *„Neutral.“*
- ☞ *„... es gibt kein Richtig und kein Falsch bei der Entscheidung.“*

Eine Frau fühlte sich durch Erzählungen ihrer Freundin bestärkt, die Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom persönlich kannte:

- ☞ *„... indem sie uns von betroffenen Frauen erzählte, die UTS haben und lebenswerte Leben führen.“*

Einige Frauen dagegen fühlten sich von ihren Familienangehörigen keineswegs in ihrem Entschluss „pro Baby“ getragen sondern eher zu einem Schwangerschaftsabbruch angehalten:

- ☞ *„... meine Mutter war dafür, dass ich sie kriege, meine Schwiegereltern haben mich bedrängt, dass ich sie abtreiben soll.“*
- ☞ *„... im Gegenteil, es wurde uns ans Herz gelegt, schnell einen Schlusstrich zu ziehen und `das Leiden´ zu beenden.“*
- ☞ *„Nicht wirklich.“*

Des Weiteren bezogen einige Paare ihre Familie bzw. Freunde gar nicht in die Entscheidungsfindung ein:

- ☞ *„Es war unsere Entscheidung.“*
- ☞ *„Meine bzw. die Familie meines Mannes haben wir nicht mitentscheiden lassen.“*
- ☞ *„Waren nicht wirklich involviert.“*
- ☞ *„... wusste nichts davon.“*

Durch einen Pränataldiagnostiker fühlten sich 5 Frauen bestärkt, ihr Baby auszutragen. Von besonderer Bedeutung war für einige Schwangere hierbei, dass der Mediziner objektiv informierte und eine wertfreie Haltung einnahm:

- ☞ „... indem er nur sachlich Fakten und Daten aufzählte.“
- ☞ „Neutral.“
- ☞ „Neutral, alle Wege unterstützend.“
- ☞ „... indem sie mich einfach nur informiert hat und mich gefragt hat, wie es mir als Sonderschullehrerin damit ginge, zu wissen, dass ich ein behindertes Kind bekomme.“
- ☞ „... er uns sehr gut informierte und auch die möglichen `Vorteile` eines Mosaiks hervor strich.“

Eine der Befragten erinnert in diesem Kontext eine optimistische Einstellung des Pränataldiagnostikers:

- ☞ „... indem er die Sache nicht `aufbauschte`. Ich war davon überzeugt, das Baby zu bekommen, das wusste er. Er hat immer die Möglichkeit eines `normalen` Babys offengehalten, und deshalb habe ich die Hoffnung darauf bis zum Ende nicht aufgegeben.“

Eine Weitere widersprach an dieser Stelle, von dem Spezialisten zum Fortführen der Schwangerschaft ermutigt worden zu sein:

- ☞ „Nein!“

Ebenfalls 5 Interviewpartnerinnen gaben als Gründe für das Austragen ihrer Tochter mit UTS den beruflichen Kontakt zu Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen an bzw. bestärkende Berichte/Artikel über das Ullrich-Turner-Syndrom, welche sie gelesen haben. Ein Zitat:

- ☞ „Die Berichte von Frauen im Internet, die schilderten, dass sie egal mit welcher Ausprägung ein fast normales Leben führen können und relativ kleinere gesundheitliche Einschränkungen haben im Vergleich zu wirklich schwerwiegenden Erkrankungen.“

4 Frauen stimmten der Aussage zu, sie seien religiös/gläubig, weshalb ein Abbruch für sie nicht in Frage kam und führten dies wie folgt aus:

- ☞ „Ich bin erst durch diese Geschichte gläubig geworden, ich suchte einen Grund, einen Sinn, und den fand ich bei Gott.“
- ☞ „Ich bin religiös/gläubig (Rest des Satzes wurde gestrichen).“

Während drei der Befragten Sorge hatten, dass Familienangehörige oder Freunde im Falle eines Schwangerschaftsabbruchs negativ reagieren könnten, fühlten sich andere von nahestehenden Personen geradewegs in diese Richtung geleitet:

- ☞ „Haben sie ja!“
- ☞ „Nein. Von der Seite bekamen wir ja eher Zuspruch für eine Abtreibung.“

Weitere Kommentare zu dieser Aussage waren:

- ☛ „Ich suche mir jetzt die Leute aus, denen ich das sage.“
- ☛ „Das war mir egal.“

Schließlich gab eine Frau an, in ihrem Beschluss durch Bilder von Mädchen/Frauen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom bestärkt worden zu sein, die ihr der Gynäkologe gezeigt hatte.

*Abbildung 17: Einfluss nehmende Faktoren für das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS, die auf Nachfragen genannt wurden (Mehrfachnennungen waren möglich)*

	Anzahl der Frauen	in % (von n = 18)
Ich wollte dieses Baby unbedingt haben.	17	94%
Auch Menschen mit einer Behinderung/chronischen Erkrankung können ein sinnerfülltes und schönes Leben haben.	14	78%
Mein Partner hat mich bestärkt, das Baby auszutragen.	13	72%
Es ist einfach nicht richtig, ein Kind abzutreiben.	11	61%
Mein Frauenarzt / meine Frauenärztin hat mich bestärkt, das Baby auszutragen.	8	44%
Ich kenne Menschen mit chronischen Erkrankungen/Behinderungen persönlich.	8	44%
Meine Eltern / Geschwister haben mich bestärkt, das Baby auszutragen.	6	33%
Eine Freundin / ein Freund hat mich bestärkt, das Baby auszutragen.	6	33%
Der Pränataldiagnostiker / die Pränataldiagnostikerin hat mich bestärkt, das Baby auszutragen.	5	28%
Ich habe beruflichen Kontakt zu Menschen mit chronischen Erkrankungen/Behinderungen.	5	28%
Ich habe Berichte/Artikel über das Ullrich-Turner-Syndrom gelesen, die mich bestärkt haben.	5	28%
Ich bin religiös/gläubig, deshalb kam ein Abbruch für mich nicht in Frage.	4	22%
Ich hatte Angst, dass meine Familie / Freunde / Arbeitskollegen / Nachbarn negativ reagieren.	3	17%
Mein Frauenarzt / meine Frauenärztin hat mir Bilder von Mädchen/Frauen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom gezeigt, die mich bestärkt haben.	1	6%

***Die Entscheidung bestimmende Faktoren für das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“***

? Was hat den Ausschlag gegeben für Ihre Entscheidung, die Schwangerschaft fortzuführen?

Während einige der befragten Frauen (11) zwischen die Entscheidung beeinflussenden und den Ausschlag gebenden Faktoren für das Fortführen ihrer Schwangerschaft unterscheiden konnten,

bezogen sich andere (5) bei dieser Frage auf bereits zuvor getroffene Aussagen. Zwei Probandinnen machten hierzu keine Angaben.

Als Ausschlag gebend wurden angeführt:

Jeweils 4 Probandinnen geben in diesem Kontext ihre religiöse/spirituelle Überzeugung oder ihren Glauben an die Schicksal- und Sinnhaftigkeit all dessen, was geschieht an:

- ☛ „*Hmm, das ist schwer. Ich denke, dass es mein Glaube war, ich bin überzeugt und bin es noch heute, dass es so vorherbestimmt ist, dass X. geboren wird, und dass sie genauso ist wie sie ist, und dass es meine Hauptaufgabe ist und immer sein wird, mich um sie zu kümmern. Es sollte so sein, und deshalb musste es so sein.*“
- ☛ „*Mein christlicher Glaube.*“
- ☛ „*Hauptsächlich die Tatsache, dass `unser kleiner Wurm` die ersten Schwangerschaftswochen überlebt hat und sich damit selbst fürs Leben entschieden hat.*“
- ☛ „*Der Glaube an die Sinnhaftigkeit all dessen, was geschieht.*“

bzw. ethische/moralische Motive:

- ☛ „*Der Respekt vor dem Leben.*“
- ☛ „*Mein Gewissen: Ich hätte mir immer die Frage gestellt: `Was wäre gewesen, wenn...`.*“
- ☛ „*Ich konnte nicht mit der Vorstellung leben mein Kind umzubringen wenn es nur die kleinste Möglichkeit auf ein richtiges Leben gab.*“
- ☛ „*Das Gefühl, ein Kind umgebracht zu haben, wenn ich die Entscheidung für oder gegen das Überleben in dem Sinne treffe, dass ich die Schwangerschaft abbreche.*“

Für zwei Weitere war die prinzipielle Erwünschtheit des Kindes Ausschlag gebend:

- ☛ „*Dass X. ein absolutes Wunschkind war.*“
- ☛ „*Weil ich das Kind wollte.*“

Genauso viele hatten generell eine eindeutige Haltung gegenüber einem Schwangerschaftsabbruch,

- ☛ „*Es gab für uns keine Alternative (insofern war es auch keine Konfliktsituation).*“
- ☛ „*War für mich keine Frage.*“

sahen das UTS nicht als Diagnose an, welche eine Abtreibung rechtfertigt

- ☛ „*UTS ist für uns definitiv kein Abtreibungsgrund.*“
- ☛ „*Wir haben das UTS als Kleinigkeit angesehen, mit der wir gut leben können.*“
- ☛ „*Meine Einstellung, dass Menschen mit UTS ein sinnerfülltes und befriedigendes Leben führen können.*“

oder gaben die Abwesenheit zusätzlicher schwerwiegender Auffälligkeiten als ausschlaggebend an:

- ☛ „*Die Entscheidung zur Fortführung haben wir aufgrund einer weiteren Feindiagnostik in der 19. Schwangerschaftswoche getroffen, nach der keine Auffälligkeiten erkennbar waren.*“
- ☛ „*Auch war klar, dass beim Organscreening keine besonderen Auffälligkeiten entdeckt wurden, die ihre Lebensqualität besonders einschränken würden.*“



Jeweils eine Probandin gab folgende Faktoren als Ausschlag gebend an, um ihre Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS fortzusetzen:

- die empfundene Unsicherheit über den Ausprägungsgrad des UTS
  - ☞ *„Man weiß doch nicht, welche Form von UTS das Kind hat. Bei uns ist es zum Glück nur der Kleinwuchs, Unfruchtbarkeit, Hand- und Fußödeme, konkave Fußnägel, und wenn man dieses Baby dann abtreiben lassen würde, dann wäre man seines Lebens nicht mehr glücklich. Ich zumindest.“*
- die Abwesenheit einer geistigen Behinderung
  - ☞ *„Dass die Kinder ein selbständiges Leben führen können und nicht geistig behindert sind.“*
- eine infauste Prognose für das Ungeborene
  - ☞ *„Unserem Kind wurde ohnehin keine Überlebenschance eingeräumt, so dass wir keinen Anlass sahen, in die Schwangerschaft einzugreifen.“*
- die Unterstützung durch den Partner und Einigkeit über eine gemeinsame Lebensgestaltung
  - ☞ *„Der Halt, den mir mein Partner gegeben hat und der gemeinsame Entschluss, mit diesem Kind eine Familie zu gründen, auch wenn es sehr schwere Zeiten geben würde.“*
- einen grundlegenden Optimismus als Persönlichkeitsmerkmal
  - ☞ *„Eine positive Lebenseinstellung („Das Glas ist halb voll“ ☺).“*

Eine Frau sprach Menschen mit UTS ein grundsätzliches Lebensrecht zu,

- ☞ *„Dass man auch einem Mädchen mit UTS ein Leben ermöglichen sollte.“*

eine weitere beurteilte die mit dem UTS einhergehenden körperlichen Veränderungen als nicht gravierend bzw. einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigend:

- ☞ *„Im Gespräch mit dem Genetiker kamen mir die äußeren Merkmale und Organfehler alle nicht so schlimm vor, dass man ein Leben dafür unterbrechen muss.“*

### **Beurteilung der getroffenen Entscheidung bezüglich ihrer Gültigkeit**

? Wenn ich diese Entscheidung noch einmal treffen müsste, ...

Bis auf eine Frau, die hierzu keine Angaben machte, bewerten alle Befragten ihren damaligen Entschluss, ihre Tochter nach der pränatalen Diagnose UTS auszutragen, als nachhaltig valide - sinn gemäß wurde der oben stehende Satz mit „... würde ich wieder genauso handeln“ ergänzt. Einige Probandinnen fügten nachstehende Kommentare an:

- ☞ *„... würde ich sie wieder treffen, aber offen damit umgehen.“*
- ☞ *„... würde ich mich immer wieder dafür entscheiden. Auch wenn der erste Schock erst einmal verdaut werden muss.“*
- ☞ *„... würde ich einer Amniozentese nicht zustimmen.“*
- ☞ *„... würde ich genauso handeln, UTS jedoch nicht mehr im Internet googeln.“*
- ☞ *„... würde ich es genauso machen denke ich.“*

### **Abschließende Bemerkungen**

? „Was ich zum Schluss noch sagen möchte“:

Dieser letzte Passus wurde offen gestaltet, um den Probandinnen eine freie Äußerung zu ermöglichen - entsprechend verschiedenartig fielen die Beiträge aus: Einige Frauen gaben ihrer Dankbarkeit und Freude über ihr Kind Ausdruck (auch wenn mitunter Schwierigkeiten bei der Lebensgestaltung und Krankheitsbewältigung benannt wurden). Sie betonten die Einzigartigkeit und Liebenswürdigkeit ihrer Tochter sowie den hohen Wert, den ihr Leben für die Eltern darstellt:

- ☛ *„Ich bin glücklich und froh, unsere 2. Tochter bekommen zu haben. Um nichts der Welt würden wir sie je wieder hergeben wollen. Auch wenn die ersten Jahre nicht leicht waren (Probleme mit den Ohren, spätes Reden, Wahrnehmungsstörungen, Legasthenie, viele Therapien: Logopädie, Ergotherapie, Heilpädagogik).“*
- ☛ *„Wir sind sehr glücklich, dass X. da ist und sie wird von Familie, Freunden und Bekannten akzeptiert, so wie sie ist.“*
- ☛ *„Ich bin sehr dankbar dass ich X. habe. Sie ist so besonders, in ihrem ganzen Wesen einfach, das merke ich jetzt noch stärker, seit meine 2. Tochter (gesund) auf der Welt ist. Und um keinen Preis der Welt würde ich sie verändern wollen, sie ist perfekt so wie sie ist, auf ihre Art.“*
- ☛ *„Unsere Tochter würde uns fehlen, in jeder Sekunde unseres Lebens, weil sie etwas ganz besonderes für uns ist und immer sein wird. Sie ist liebenswürdig, hilfsbereit, dankbar, einfach unersetzlich.“*
- ☛ *„Wir sind alle so froh, dass es sie gibt, und was anderes können wir uns gar nicht vorstellen.“*
- ☛ *„X. ist heute 12 ½ Jahre alt und außer ihrer Körpergröße (140 cm) fällt nichts an ihr auf. Sie ist ein aufgewecktes, liebes Mädchen, das mit ihrem Charme die Welt erobert. Sie kennt ihre Diagnose und geht sehr gut damit um. Täglich spritzt sie seit dem 6. Lebensjahr Wachstumshormone. Erstaunlicherweise hat eine Brustentwicklung eingesetzt, und auch die Periode hat sie bekommen.“*

In diesem Zusammenhang drücken einzelne der befragten Frauen ihr Unverständnis darüber aus, dass die Existenzberechtigung von ungeborenen Babys mit UTS potentiell in Frage gestellt wird. Wenngleich die Probandinnen belastende Kontextfaktoren während der Schwangerschaft einräumten, zweifelten sie doch die Entscheidung für das Austragen des Kindes und dessen Recht auf Leben nicht grundsätzlich an. Ihr Unverständnis über die gängige Abtreibungspraxis bezieht sich somit zum einen auf gleich betroffene Schwangere als auch auf Mediziner, die werdenden Eltern nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ einen induzierten Abort zur Disposition stellen. Es werden zudem Beispiele von pessimistischen ärztlichen Aussagen bzgl. der kindlichen Prognosen angeführt, welche den Abbruch rechtfertigen sollten, sich letztlich jedoch nicht bewahrheitet haben. Eine der interviewten Frauen fühlte sich offenkundig in Richtung eines Schwangerschaftsabbruchs „beraten“ und sieht es ihrer und der Entschlusskraft ihres Mannes geschuldet, dass sie sich durch die versuchte Einflussnahme des Mediziners nicht in ihrer Entscheidung „pro Kind“ hat beirren lassen.

- ☛ „Denken wirklich viele Menschen nach der Diagnose UTS über eine Abtreibung nach? Ich kann das als Grund nicht nachvollziehen. Meine Schwangerschaft war nicht geplant, und die Beziehung zum Vater des Kindes war sehr schwierig, aber trotzdem habe ich eine Abtreibung nie in Erwägung gezogen. Ich kann eine solche Entscheidung bei anderen durchaus manchmal nachvollziehen, aber UTS wäre nie ein Grund.“
- ☛ „Dass in der heutigen Zeit von den Ärzten eine Abtreibung sehr schnell in Betracht gezogen wird. Man kann einem Baby mit UTS doch ein normales Leben bieten. Und wenn das Baby eine Mosaikform hat und ein geregeltes Leben führen kann, warum soll man diesem Wesen diese Chance auf Erden verwehren. Ich persönlich finde es unverantwortlich und kann so etwas auch nicht unterstützen. Niemals!!“
- ☛ „Unsere Lütte ist mehrfach behindert, sie wurde - wohl durch das UTS bedingt (Meinung unserer Gyn) - bereits in der 29. SSW entbunden. Dies deutete sich bereits in der SS<sup>112</sup> an (Oligohydramnion, Ödeme beim Kind und anderes), wodurch die `Beratung` in der Uni-Klinik, die uns mit betreute, im Laufe der Wochen immer mehr Richtung: `Das wird eine Totgeburt, lassen Sie uns das beenden, eine Abtreibung wäre zu befürworten!` ging. Eine letzte `Beratung` fand in der 26.SSW mit dem Chefarzt der Klinik statt, der meinte (ein Zitat, das ich nie vergessen werde): `Ich persönlich könnte mir in meiner Familie ein solches Kind nicht leisten. Überlegen Sie gut, was Sie tun!`  
Wenn mein Mann und ich von unserer Sache nicht so überzeugt gewesen wären (und unsere Gyn uns nicht so unterstützt hätte), hätten die `Beratungen` der Uniklinik uns sicherlich schwer in Gewissenskonflikte gebracht und trotz unserer ursprünglichen Entscheidung für das Kind unsere Entscheidung ins Wanken gebracht ...“
- ☛ „Ich finde nicht, dass das UTS ein Abtreibungsgrund sein soll. Unsere Tochter ist jetzt 2 ½ Jahre und ist, nach allen schlechten Prognosen in der Schwangerschaft, total fit. Die Aussage der Humangenetikerin war damals sehr schlecht. Sie war der Meinung, dass es sehr unwahrscheinlich ist, dass das Kind bis zur Geburt durchhält. Es wird wohl eher eine Fehlgeburt (bzw. Frühgeburt). X. wurde 3 Tage vor dem Termin spontan geboren.“
- ☛ „Ich wollte das Kind immer, anfangs war jedoch ihre Chance aufgrund von Hygroma colli und Wasseransammlungen im ganzen Körper gleich Null. Primarius Dr. X riet aufgrund dieser Diagnose zum Abbruch und Turner war nur ein Nebeneffekt.“

Andere Befragte bekräftigen die Bedeutsamkeit einer Beratung und Begleitung betroffener schwangerer Frauen und ihrer Partner, welche den Kontakt zu Selbsthilfevereinigungen einschließt:

- ☛ „Dass ich eine Beratung und Beistand für absolut wichtig halte (auch wenn die Entscheidung für das Kind bereits getroffen wurde) und uns diese sehr geholfen hätte.“
- ☛ „Ich kann bis heute nicht verstehen, dass Babys mit UTS abgetrieben werden und hoffe, dass die Aufklärung über das UTS so gut ist, wie es bei uns damals war.“

---

<sup>112</sup> SS = Schwangerschaft

- ☛ *„Es ist dringend wichtig, dass die werdenden Eltern zielgerichtet aufgeklärt werden und Kontakte zu Selbsthilfegruppen bekommen, um sich ein umfassendes Bild zu machen. Unser Befund war für uns auf keinen Fall eine Diagnose zur Abtreibung. Sofern andere schwerwiegende gesundheitliche Diagnosen festgestellt wurden, müssen die Eltern das natürlich in Gänze bewerten.“*
- ☛ *„Der Turner-Verein ist wirklich eine große Hilfe, gerade auch für Schwangere, die ein Kind mit UTS haben. Der Kontakt sollte viel öfter, auch durch die Ärzte, vermittelt werden.“*

Thematisiert werden zudem Belastungen und Erschwernisse, welche von den befragten Frauen in Folge der pränatalen Diagnose UTS und der Geburt einer Tochter mit dieser chromosomalen Besonderheit erlebt wurden. Zu nennen sind hier z.B. eine als unzureichend erlebte Betreuung/Begleitung durch Mediziner und andere Fachpersonen:

- ☛ *„Psychologische Beratung zu bekommen wenn sie gebraucht wird ist relativ schwer; allgemeiner Frust über Taktgefühl bei Ärzten.“*
- ☛ *„Ich bin es gewohnt, Entscheidungen zu treffen und hatte das Gefühl, keine wirkliche Beratung zu gebrauchen. Jetzt merke ich jedoch (im Nachhinein), wie mich die ganze Zeit (auch die vielen medizinischen Entscheidungen später nach der Geburt des Kindes und der zeitliche Stress als berufstätige Mutter) belastet hat bzw. belastet. (...) Ich hatte und habe das Gefühl, immer stark sein zu müssen. Trotzdem würde ich auch gerne mal getröstet werden.“*

Eine Frau erinnert sich an eine diskreditierende Darstellung eines Mädchens/einer Frau mit UTS in einem medizinischen Nachschlagewerk:

- ☛ *„Abgeschreckt hat mich auch das Bild, das ich aus dem Pschyrembel in Erinnerung hatte, und das aus meinen heutigen Erfahrungen überhaupt nicht der Realität entspricht. Es hat mich nie über Abtreibung nachdenken lassen, aber es hat mich kurze Zeit traurig gemacht. Zum Glück habe ich aber schnell durch die Lektüre der Broschüre ein anderes Bild in meinem Kopf entworfen.“*

Eine weitere spricht Schuldgefühle an, welche sie ob des Syndroms ihrer Tochter empfindet:

- ☛ *„Ich bin mir auch nicht sicher, ob der genetische Defekt unserer Tochter mit der IVF zu tun hat (Thema: Schuldgefühle).“*

Bei einer Familie führte der Verlust des Babys mit UTS während der Schwangerschaft dazu, die Familienplanung (vorzeitig?) abzuschließen. Ursprünglich lag eine Geminigravidität (Zwillingschwangerschaft) vor; das Mädchen mit UTS verstarb in der 22. Schwangerschaftswoche in utero, der Junge wurde eine Woche nach dem errechneten Entbindungstermin geboren:

- ☛ *„Wir wollen keine weiteren Kinder, wollen das Schicksal nicht noch einmal herausfordern, es hängt immer noch nach, dass X. gestorben ist.“*

Eine weitere Frau, deren erstgeborene Tochter mit Ullrich-Turner-Syndrom im 6. Schwangerschaftsmonat intrauterin verstarb, nahm dieses Erlebnis zum Anlass, andere Betroffenen zu beraten und zu unterstützen:

- ☛ *„Gerne können Sie mal mein Forum besuchen: [www.krankes-kind-austragen.de](http://www.krankes-kind-austragen.de)“*

Darüber hinaus werden Schwierigkeiten benannt, welche bei den Töchtern aufgrund der Diagnose UTS antizipiert werden:

- ☛ *„Ich mache mir auch Sorgen, wie X. die Diagnose aufnehmen wird und sich selbst so liebt, wie wir sie lieben.“*
- ☛ *„Am meisten traurig hat mich gemacht, dass mein Kind selber nie schwanger werden würde, also nie dieses Glück erleben würde, das ich gerade erlebte.“*

Eine Frau stellt rückblickend ihren freimütigen Umgang mit der Diagnose ihrer Tochter in Frage und reflektiert mögliche Alternativen:

- ☛ *„Würde nicht mehr so offensiv mit dem Syndrom umgehen und allen vom UTS erzählen, würde nicht mehr von einem genetischen Defekt sprechen sondern von Kleinwuchs, `Wachstumsstörung`, Lymphstörung etc.“*

Schließlich nehmen einzelne Frauen Bezug auf die vorliegende Untersuchung. Zum einen wird dankend erwähnt, dass eine Auseinandersetzung mit dem Fragebogen die Erinnerung an die Vergangenheit reaktivieren konnte, was als lohnend und sogleich berührend bewertet wurde. Gleichzeitig gibt eine Probandin ihrer Hoffnung Ausdruck, die Arbeit möge den Informationsstand von Medizinerinnen und betroffenen Eltern verbessern. Dagegen kritisiert eine der Befragten Struktur und Inhalt des Erhebungsinstruments.

- ☛ *„Und noch was: Danke für den Fragebogen ☺ Man beschäftigt sich im Alltag viel zu wenig mit solchen Fragen ... Es hat mir viel gegeben mich zu erinnern. Danke ☺“*
- ☛ *„Ich möchte Ihnen zu dieser Arbeit gratulieren und Ihnen meine Achtung aussprechen. Ich hoffe, es hilft in Zukunft Ärzten und Eltern besser informiert zu sein. Vielen Dank für Ihr Engagement und für diesen Fragebogen, der mich wieder an diese schwere Zeit erinnert hat und mich sehr berührte.“*
- ☛ *„Ich finde die Fragen nicht wirklich interessant und habe auch das Gefühl, dass sie sich oft wiederholen.“*

### **3.2.1.4 Zusammenfassung der Ergebnisse des Untersuchungsschrittes A im Hinblick auf die Forschungsfragen**

***Die Bedeutung des Informiertseins der schwangeren Frauen über das Ullrich-Turner-Syndrom bei ihrer Entscheidung für/wider das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „UTS“***

Unabhängig vom Alter der Frauen zum Zeitpunkt der Schwangerschaft und ihrem beruflichen Hintergrund hatte kaum eine Schwangere bei Diagnosemitteilung Sachkenntnis über die Chromosomenveränderung „Ullrich-Turner-Syndrom“ ihres ungeborenen Kindes. Der Befundmitteilung durch die Mediziner folgten auf Seiten der werdenden Mütter (und ihrer Partner) nicht nur intensive Gefühle der Bestürzung, Sorge und Niedergeschlagenheit - ebenso konnte in diesem Untersuchungsschritt ein ausgeprägtes Bedürfnis der Schwangeren nach Informationen und Austausch (mit dem Partner, mit Fachkundigen) identifiziert werden. Die ersten Informationen über das Syndrom erhielten die schwangeren Frauen erwartungsgemäß von ihren behandelnden Gynäkologen und/oder den weiterbehandelnden auf Humangenetik bzw. Pränataldiagnostik spezialisierten Fachärzten. Hauptsächlich wurden hierbei die klinisch-phänotypischen Besonderheiten des Syndroms, vor allem aber mögliche äußere Stigmata und Organfehler des ungeborenen Mädchens benannt.

Im Kontext der ärztlichen Beratung und Begleitung wird von den Probandinnen der Informationsstand einzelner Mediziner zum Ullrich-Turner-Syndrom kritisiert. Darüber hinaus werden Beispiele von pessimistischen ärztlichen Aussagen bezüglich der kindlichen Prognose angeführt, welche einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigen sollten, sich letztlich jedoch nicht bewahrheiteten oder Beratungsgespräche erwähnt, in denen allein aufgrund des Syndroms die Empfehlung zu einem Abbruch ausgesprochen wurde.

Zusätzlich zur ärztlichen Aufklärung informierten sich die Schwangeren selbstständig und eingehend mittels diverser Medien (dem Internet, Broschüren und Büchern) über die unterschiedlichen Aspekte des UTS. Bei diesen Eigenrecherchen spielte das Internet eine herausragende Rolle: So wurden neben einer allgemeinen Suche („Googeln“) vor allem Websites in- und ausländischer Turner-Syndrom-Vereinigungen genutzt, um Sachinformationen zu ermitteln, Abbildungen von Mädchen/Frauen mit UTS anzusehen, Erfahrungsberichte zu lesen sowie in Austausch mit Selbstbetroffenen bzw. deren Familien zu treten.

Dementsprechend fühlten sich lediglich zwei der befragten Frauen unzureichend informiert und beraten, um sich für das Fortführen der Schwangerschaft zu entscheiden, fast die Hälfte hat im Rückblick kein Informations- und Beratungsangebot vermisst.

Es ist augenfällig, dass der überwiegende Teil der Schwangeren, welche sich für das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS entschied, Kontakt zu einer Turner-Syndrom-Selbsthilfegruppe hatte. Dieser erfolgte persönlich, telefonisch sowie per Kommunikationsmedium Internet (Chat, E-Mail, Diskussionsbeiträge in Foren) und wird von den untersuchten Müttern auch im Nachhinein als bedeutsam in der Beratung, Aufklärung und Begleitung betroffener schwangerer Frauen und ihrer Partner eingestuft.

### ***Der Einfluss der professionellen Helfer auf die Entscheidung der Schwangeren für/wider das Fortführen der Schwangerschaft***

Hauptbezugs- und Betreuungspersonen der schwangeren Frauen waren der behandelnde Gynäkologe sowie der hinzugezogene Pränataldiagnostiker bzw. Humangenetiker. Nicht nur bei der Diagnosemitteilung zeigte sich, dass die Qualität der Beratung und Betreuung durch die einzelnen Medi-

ziner von den werdenden Müttern uneinheitlich beurteilt wurde. Mehrfach wurde kritisiert, dass bereits zum Zeitpunkt der Befundmitteilung die Lebensfähigkeit des Ungeborenen infrage und/oder ein Schwangerschaftsabbruch zur Disposition gestellt wurde. Die Spannbreite der Bewertungen der ärztlichen Beratungspraxis reichte von „informativ, einfühlsam, beruhigend und bestärkend“ bis zu „mangelhaft, schlecht verständlich, taktlos und entmutigend“, mitunter widersprachen sich die Meinungen der (zeitgleich oder sukzessive) betreuenden Ärzte für/wider das Fortsetzen der Schwangerschaft. Demgemäß fühlte sich knapp die Hälfte der Frauen durch die Mediziner ermutigt, ihr Baby nach der vorgeburtlichen Diagnose UTS auszutragen, der Rest agierte dessen ungeachtet.<sup>113</sup> Gleichzeitig wurde die überwiegende Zahl der Schwangeren vonseiten des Arztes angehalten, ihre Entscheidung in Ruhe zu treffen und sich hierfür ausreichend Zeit zu lassen. In diesem Zusammenhang empfahl die Hälfte der Mediziner, Kontakt zu einer Turner-Syndrom-Selbsthilfegruppe aufzunehmen<sup>114</sup>, an eine psychologische oder psycho-soziale Beratung wurde lediglich in Ausnahmefällen verwiesen. Da nur ein geringer Teil der Frauen um ihr gesetzliches Recht auf psycho-soziale Beratung in der Schwangerschaft wusste, wurde diese kaum in Anspruch genommen - offenbar spielt die nicht-medizinische professionelle Beratung (auch) in der Betreuung von Schwangeren mit einer auffälligen pränatalen Diagnose eine untergeordnete Rolle. Retrospektiv hätte ein Drittel der befragten Frauen ein solches Angebot jedoch gerne genutzt, wenn es ihnen bekannt gewesen wäre.

### ***Ressourcen schwangerer Frauen für das Austragen ihres Kindes nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“***

Ausnahmslos alle befragten Frauen griffen bei der Entscheidung zum Austragen ihres Babys auf Ressourcen zurück, welche in ihrer Persönlichkeit begründet waren und aus ihren jeweiligen Lebenszusammenhängen resultierten. Neben einem grundlegenden Optimismus als Wesensmerkmal, religiösen Überzeugungen und dem Glauben an die Sinnhaftigkeit all dessen, was geschieht, waren es vornehmlich ethisch-moralische Wertvorstellungen, auf die sie nach der pränatalen Diagnose „UTS“ zurückgriffen („jeder Mensch hat ein Recht auf Leben“, „der Respekt vor dem Leben“, „mein Gewissen“, „die Erkenntnis, dass wir keinen Anspruch auf ein 100% gesundes Baby hatten“ usw.). So verwiesen einige Frauen auf ihre prinzipiell ablehnende Haltung gegenüber einem Schwangerschaftsabbruch, welche auch bei Vorliegen einer schweren Behinderung oder Erkrankung des Babys einen Abbruch als Handlungsoption ausschloss - knapp ein Drittel der Schwangeren wusste bereits vor Befundmitteilung, dass sie sich auch im Falle einer auffälligen Diagnose für das Fortsetzen der Schwangerschaft entscheiden würde. Der feststehende Entschluss wurde auch dann aufrechterhalten, wenn vonseiten der Ärzte die Lebensfähigkeit des Ungeborenen infrage gestellt und zu einem medizinisch indizierten Abort geraten wurde.

---

<sup>113</sup> Unter welcher Prämisse die ärztliche Beratung und Begleitung eine Ressource für das Fortführen der Schwangerschaft darstellen kann, wird in diesem Kapitel unter der Überschrift „Ressourcen schwangerer Frauen“ erläutert.

<sup>114</sup> Zur Inanspruchnahme dieses Angebotes siehe unter der Überschrift „Die Bedeutung des Informiertseins“ in diesem Kapitel.

Alle untersuchten Frauen waren zum Zeitpunkt der Schwangerschaft in einer Partnerschaft bzw. verheiratet, drei Viertel von ihnen fühlte sich sodann durch ihre Partner bestärkt, ihr Baby nach der pränatalen Diagnose UTS auszutragen. Maßgeblich hierfür war der grundsätzliche (emotionale) Rückhalt, welche die Schwangere von ihrem Partner erfuhr und von dem sie sich getragen wusste. Die empfundene Unterstützung wurde gespeist durch gleichartige Wertmaßstäbe, einen gemeinsamen Glauben sowie eine übereinstimmende Lebenseinstellung und -gestaltung der (werdenden) Elternteile. In diesem Zusammenhang wird von den Probandinnen auch der gemeinsam bewältigte Entscheidungsprozess genannt, der verschiedene Aktivitäten einschloss (Informationsrecherche, Wahrnehmen von Arzt- und Beratungsterminen, miteinander Weinen u.a.). In den (einzelnen) Fällen, in denen der Partner nicht ausnahmslos als Unterstützung und Bestärkung wahrgenommen wurde, war dessen kritische, skeptische oder gleichgültige Haltung dem ungeborenen Kind gegenüber für die schwangere Frau nicht handlungsbestimmend.

Des Weiteren kann der (mit-)behandelnde Mediziner als Ressource für die werdende Mutter identifiziert werden, um sich für das Austragen ihres Babys mit UTS entscheiden zu können. Die befragten Frauen dieses Untersuchungsschrittes fühlten sich insbesondere dann bestärkt, wenn sie bei ihrem Gynäkologen, Pränataldiagnostiker und/oder Humangenetiker eine optimistische und prinzipiell lebensbejahende Haltung wahrnahmen, welche auch dem Leben eines Kindes mit dieser Chromosomenveränderung Wert beimaß. Zudem wurde eine objektive, neutrale, informative und ergebnisoffene Beratung als hilfreich erachtet.

Ergänzend zu den in der Hypothese benannten möglichen Ressourcen für das Fortführen der Schwangerschaft konnte in diesem Untersuchungsschritt eine weitere überaus bedeutsame identifiziert werden: das Baby selbst. Die grundsätzliche Erwünschtheit des Kindes, die bereits vorhandene Bindung zum Ungeborenen, die Liebe und Vorfreude, welche die Schwangere empfindet und die wahrgenommene Wesenseinheit zwischen der Mutter und dem Ungeborenen bekräftigen ihre Entscheidung „pro Baby“ trotz aller vorhandenen oder antizipierten Schwierigkeiten. Auch zum gegenwärtigen Zeitpunkt geben die befragten Frauen ihrer Dankbarkeit und Freude über ihre Tochter Ausdruck, sie betonen die Einzigartigkeit und Liebesswürdigkeit ihres Kindes sowie den hohen Wert, den ihr Leben für die Eltern (und Mitmenschen) darstellt.

Weiterhin konnte das Wissen um die syndromimmanenten Aspekte der chromosomalen Veränderung ihres ungeborenen Mädchens für die werdende Mutter (und ihren Partner) hilfreich und bestärkend sein. Die möglichen Auswirkungen des Ullrich-Turner-Syndroms ließen ein sinnerfülltes, glückliches und lebenswertes Leben vorstellbar erscheinen - sowohl für die Tochter als auch für die Eltern selbst (insbesondere, wenn der individuelle Befund keine Hinweise auf schwerwiegende Organschäden und/oder Begleiterkrankungen beinhaltete). Dementsprechend gab die überwiegende Zahl der Probandinnen an, die Entscheidung zum Fortsetzen der Schwangerschaft unmittelbar nach der Befundmitteilung getroffen zu haben.

Menschen aus dem näheren sozialen Umfeld wurden von einem Drittel der schwangeren Frauen als bestärkend und unterstützend erlebt. Der positive Einfluss von Familienangehörigen und/oder Freunden im Entscheidungsprozess war vor allem darauf zurückzuführen, dass sie der Schwange-



ren als Gesprächspartner zur Verfügung standen, emotionalen Beistand leisteten, und/oder ihren getroffenen Entschluss vorbehaltlos akzeptierten. Andere Befragte (und ihre Partner) zogen ihnen nahestehende Personen nicht in die Entscheidungsfindung ein oder fühlten sich von diesen geradezu in Richtung eines Schwangerschaftsabbruchs geleitet - die fehlende Unterstützung des familiär-sozialen Nahfeldes blieb für diese Probandinnen handlungsirrelevant.

Auch der Kontakt zu Menschen mit Behinderungen bzw. chronischen Erkrankungen im privaten und/oder beruflichen Kontext konnte in diesem Untersuchungsschritt als Ressource im Sinne der Forschungsfragestellung identifiziert werden.

### ***Die Bedeutung der subjektiv wahrgenommenen gesellschaftlichen Grundeinstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen bei der Entscheidungsfindung***

Die Reaktionen der behandelnden Ärzte und des familiär-sozialen Umfeldes der befragten Frauen auf die pränatale Diagnose UTS sowie die ausgesprochenen Empfehlungen bezüglich des Fortführens der Schwangerschaft spiegeln die uneinheitlichen Grundeinstellungen im Hinblick auf „Behinderung“, wie sie in unserer Gesellschaft vorherrschen. Während zum einen eine akzeptierende Haltung identifiziert werden kann, die den Abbruch einer Schwangerschaft (auch) eines Kindes mit einer Behinderung/chronischen Erkrankung nicht zur Disposition stellt, finden sich gleichzeitig ablehnende oder diskreditierende Einstellungen. Grundsätzlich lässt sich die Heterogenität in den Auffassungen auch in der untersuchten Stichprobe selbst ausmachen, wenngleich alle Probandinnen dieses Untersuchungsschrittes ihr chromosomenverändertes Baby ausgetragen haben, und ein Großteil der befragten Frauen der Aussage zustimmt, auch Menschen mit einer Behinderung/chronischen Erkrankung könnten ein sinnerfülltes und schönes Leben haben. So war für einige Frauen der Entschluss gegen einen Schwangerschaftsabbruch ein grundsätzlicher, welcher auch das Lebensrecht eines Babys mit einer (schweren) Behinderung nicht in Frage stellte, in anderen Fällen erfolgte die Entscheidung unter Vorbehalt. Dieser bezog sich auf die antizipierten Auswirkungen des Ullrich-Turner-Syndroms: Für das Fortsetzen der Schwangerschaft war ausschlaggebend, dass bei Mädchen und Frauen mit dieser Chromosomenveränderung keine geistige Behinderung vorliegt und sie ein selbstständiges und weitgehend „normales“ Leben führen können, die negativen Effekte des UTS auf die Lebensgestaltung des Kindes und der Eltern also als geringfügig erachtet werden (insbesondere, wenn schwerwiegende Organschäden beim Feten ausgeschlossen werden konnten). Demgemäß hätten sich einige der befragten Frauen und ihre Partner bei Vorliegen einer pränatal diagnostizierten schweren (geistigen) Behinderung des Kindes für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden oder diesen ausdrücklich in Erwägung gezogen. Zuweilen wurden vorgeburtliche Untersuchungen allein mit dem erklärten Ziel in Anspruch genommen, ein Down-Syndrom auszuschließen und bei Vorliegen einer entsprechenden Diagnose den Fortgang der Schwangerschaft zu überdenken.

### **3.2.2 Untersuchungsschritt B: Interviews mit ausgewählten Experten, die langjährige Erfahrung in der Begleitung und Beratung von schwangeren Frauen mit der vorgeburtlichen Diagnose „UTS“ haben**

#### **3.2.2.1 Die Forschungsmethode**

Das Experteninterview ist ein Erhebungsverfahren auf der Basis qualitativer Methodologie mit dem Ziel, Wissensbestände und Erfahrungen der Experten möglichst umfassend zu erschließen. Im Unterschied zu anderen Interviewformen, in denen „die Gesamtperson den Gegenstand der Analyse (bildet), d.h. die Person mit ihren Orientierungen und Einstellungen im Kontext des individuellen oder kollektiven Lebenszusammenhangs“ (MEUSER/NAGEL 1991: 442), wird das Experteninterview „von einem Sachinteresse getragen. Im gemeinsamen, `verständigen´ Gespräch mit dem Experten werden Sachverhalte erhellt und Zusammenhänge aufgezeigt“ (MIEG/NÄF 2005: 9). Der Forschende agiert in diesem Kontext als Co-Experte, der den Forschungsgegenstand überblickt.

MEUSER und NAGEL charakterisieren einen Experten als jemanden, der „in irgendeiner Weise Verantwortung trägt für den Entwurf, die Implementierung oder die Kontrolle einer Problemlösung oder wer über einen privilegierten Zugang zu Informationen über Personengruppen oder Entscheidungsprozesse verfügt“ (MEUSER/NAGEL 1991: 447). Nach BOGNER und MENZ besteht das Expertenwissen aber „nicht allein aus systematisiertem, reflexiv zugänglichem Fach- oder Sonderwissen, sondern es weist zu großen Teilen den Charakter von Praxis- oder Handlungswissen auf (...)“ (BOGNER/MENZ 2005: 46). All diese Eigenschaften unterliegen natürlich dem Forschungsinteresse und der spezifischen Fragestellung - der Status als Experte ist somit relativ und wird letztendlich vom Forschenden bestimmt. In Anlehnung an MORSE, welcher in diesem Zusammenhang von sog. Schlüssel-Informanten spricht, können potentielle Teilnehmende an einem Experteninterview zusätzlich wie folgt charakterisiert werden:

- „Sie haben die Fähigkeit zu reflektieren.
- Sie können sich artikulieren.
- Sie haben die Zeit, interviewt zu werden.
- Sie sind bereit, an der Untersuchung teilzunehmen“ (MORSE in MERKENS 2008: 294).

Als eines der zentralen Elemente einer Expertenkompetenz (neben der Bereichsabhängigkeit der Expertenleistung und der geringen Bedeutung von persönlichen Generalfertigkeiten) geben MIEG und NÄF eine „langjährige Erfahrung“ an: „es gilt in etwa eine *10-Jahres-Regel* (das Erlangen von Expertenkompetenz braucht etwa 10 Jahre Training und Erfahrung)“ (MIEG/NÄF 2005: 7). Bei der Stichprobenziehung sollten möglichst alle oben aufgeführten Kriterien Berücksichtigung finden.

Den teilstrukturierten, teilstandardisierten Interviews lag ein Leitfaden zugrunde, der neben bestimmten Eckdaten (Datum, Uhrzeit Beginn, Uhrzeit Ende, Name der Expertin/des Experten, Profession, Institution) folgende Fragen enthielt:

1. Wie viele schwangere Frauen mit der pränatalen Diagnose UTS haben Sie schätzungsweise schon beraten?

2. Wie ist Ihrer Einschätzung nach das Verhältnis von abgebrochenen zu fortgesetzten Schwangerschaften nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“?
3. Was beeinflusst Ihrer Meinung nach schwangere Frauen und ihre Partner in ihrer Entscheidung nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ die Schwangerschaft fortzusetzen bzw. abzuberechen?

Während die erste Frage den Expertenstatus der Interviewpartner aufzeigen sollte, diente Frage 2 der Überprüfung der in der Literatur angegebenen Abbruchquoten von Schwangerschaften nach der pränatalen Diagnose „UTS“. Das Hauptaugenmerk des Untersuchungsschrittes B schließlich lag auf der Frage nach den die Entscheidung beeinflussenden Faktoren: Die Impulsfrage gab den Themenkomplex vor und diente als Rahmen für das problemfokussierte Gespräch.

### **3.2.2.2 Die Stichprobe**

Die Auswahl der Gesprächspartner sollte nicht nur dem Hauptkriterium für das Sampling - dem Expertenstatus der Teilnehmenden - folgen, sondern zudem sicherstellen, dass eine Bandbreite möglichen Handlungs- und Erfahrungswissens abgebildet und unterschiedliche Standpunkte berücksichtigt würden. Hierdurch sollte gewährleistet werden, dass die dokumentierten Aussagen als exemplarisch und generalisierbar angesehen werden können. Entsprechend der zuvor erörterten Vorgaben wurden folgende Personen als Experten und Repräsentanten ihres Handlungsfeldes für die qualitativen Interviews ausgewählt:

- Frau A., Mutter einer Tochter mit UTS, Moderatorin im Internet-Forum der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., dort regelmäßig im Austausch mit Schwangeren
- Frau B., Diplom-Psychologin und Buchautorin, selbst betroffen vom Ullrich-Turner-Syndrom, berät Interessierte bei der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. über ein Beratungs- und Infotelefon
- Frau C., Sozialpädagogin, psycho-soziale Beraterin mit dem Schwerpunkt Pränataldiagnostik in einer Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle einer westdeutschen Großstadt
- Frau Dr. med. D., Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe, Schwerpunkt humangenetische Beratung in einer ärztlichen Gemeinschaftspraxis einer westdeutschen Großstadt
- Prof. Dr. med. E., geschäftsführender ärztlicher Direktor der Universitätsfrauenklinik einer süddeutschen Großstadt<sup>115</sup>

### **3.2.2.3 Datenerhebung**

Die Gespräche mit oben genannten Personen wurden zwischen dem 30. Mai und 29. August 2011 geführt und per digitalem Sprachrecorder aufgezeichnet. Sie dauerten zwischen 19 und 52 Minuten. Im Folgenden eine Aufstellung der befragten Experten und der Modalitäten der geführten Interviews (vgl. Abb. 18):

---

<sup>115</sup> Die persönlichen Daten der Befragten sind an dieser Stelle bereits anonymisiert.

Abbildung 18: Modalitäten der Experteninterviews im Überblick

Interview-partner(in)	Profession / Position	Institution	Datum	Dauer	Form	Ort
Frau A.	Moderatorin Internet-Forum, betroffene Mutter	Turner-Syndrom Vereinigung e.V.	30.05.11	39 min 26 sec	telef.	-
Frau B.	Dipl. Psychologin	Turner-Syndrom Vereinigung e.V.	17.06.11	51 min 54 sec	pers.	Sprechzimmer der Interviewerin
Frau C.	Diplom Sozial- Pädagogin	Schwangerschafts- Beratungsstelle	04.07.11	45 min 47 sec	pers.	Sprechzimmer der Expertin
Frau Dr. D.	Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe, medizinische Genetikerin	Ärztliche Gemeinschafts- Praxis	04.07.11	28 min 59 sec	pers.	Sprechzimmer der Expertin
Herr Prof. Dr. E.	Kliniksleitender Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe	Universitäts- Frauenklinik	29.08.11	18 min 58 sec	pers.	Sprechzimmer des Experten

### 3.2.2.4 Auswertung des Untersuchungsschrittes B

Die Auswertung der Interviews erfolgte grob in folgenden fünf Phasen:

Das gesamte Interview wurde unter Berücksichtigung bestimmter **Transkriptionskriterien** verschriftlicht (vgl. LANGER 2010: 518f.). Diese richteten sich zunächst nach dem Erkenntnisinteresse - Sachverhalte wollten erhellt und Zusammenhänge aufgezeigt werden - und dienten gleichzeitig einer besseren Les- und Bearbeitbarkeit.

- Die Orientierung an der Standardorthographie führte zu Ergänzungen („*sehen*“ für „*sehn*“) oder Angleichung von Lauten („*hat sie*“ für „*hatse*“).
- Überlappungen zwischen den Äußerungen der Sprechenden wurden sukzessive notiert.
- Nonverbale Elemente des Gesprächs (Pausen, Räuspern), Füllworte („*ähm*“, „*hmm*“, „*ne*“ usw.) sowie Wiederholungen von Satzteilen („Das habe ich, also, *das habe ich* ...“) wurden ausgelassen.
- Weitere Aspekte wie Betonungen, Sprechgeschwindigkeit, Stimmlage etc. und nicht-sprachliche Parameter (Gestik/ Mimik) blieben unberücksichtigt.

Es schloss sich eine **Beschreibung der Interviewpartnerin und der Erhebungssituation** anhand nachstehenden Schemas an, gleichzeitig wurden sämtliche (Orts-)Namen anonymisiert:

- Name des Interviewpartners
- Datum und zeitliche Dauer des Interviews
- Form sowie Ort der Durchführung
- Profession, Institution, Tätigkeits- bzw. Berufserfahrung in Jahren
- Anzahl der bislang beratenen Frauen
- subjektiv geschätzte Abbruchquote nach der pränatalen Diagnose UTS

Die eigentliche **reduktiv-qualitative Einzelanalyse** jedes Gesprächs erfolgte in Anlehnung an MAYRING (vgl. MAYRING 2003). Dabei wurden zunächst diejenigen Ausschnitte aller Transkripte ausgewählt und hervorgehoben, in denen der Interviewpartner Aussagen zum Forschungsgegenstand macht (→ entscheidungsbeeinflussende Faktoren für das Fortsetzen bzw. den Abbruch der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS; Themenkomplex Pränataldiagnostik und Ullrich-Turner-Syndrom). Danach wurden zentrale Passagen der Interviewprotokolle unter Beibehaltung des wesentlichen Inhalts komprimiert und ähnliche Aussagen/Typen von Informationen unter einer Paraphrase subsumiert. Zur Illustration der Plausibilität der Paraphrasierung bzw. um der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit gerecht zu werden, diente die Anführung von Originalzitate.

In der **fallübergreifenden Generalisierung der individuellen Einzeldarstellungen** wurden sodann Gemeinsamkeiten (Typen von Aussagen/Informationen) und Unterschiede der einzelnen Experteninterviews herausgearbeitet.

### ***Interview mit Frau A.***

*Beschreibung der Interviewpartnerin und der Rahmenbedingungen, unter denen das Interview geführt wurde*

Frau A. ist auf zweierlei Weise mit der Thematik „UTS“ vertraut und für ein Experteninterview qualifiziert: Als Mutter eines nunmehr 13-jährigen Mädchens mit Ullrich-Turner-Syndrom sowie als Mitinitiatorin und Moderatorin eines Diskussionsforums der Internetpräsenz der Turner-Syndrom Vereinigung e.V.

Das Forum bietet neben dem Chat und der sog. „Pinnwand“ Interessierten und Betroffenen die Möglichkeit des Austauschs und der Information rund um das Ullrich-Turner-Syndrom. In verschiedenen Unterforen können auch werdende Eltern unter einem Pseudonym online Fragen stellen oder Erfahrungsberichte verfassen bzw. lesen und kommentieren. Frau A. hatte seit Beginn ihrer Aktivität im Forum im Jahr 2000 mit ca. 60 schwangeren Frauen Kontakt und beriet diese informell als selbstbetroffene Mutter. Zusätzlich unterhält Frau A. eine eigene Homepage über ihre Tochter und die Diagnose Ullrich-Turner Syndrom: „Eine Seite zum Mut machen und um ein Zeichen zu setzen!“ Die Website entstand als Reaktion auf Gespräche mit schwangeren Frauen, welche sich nach der pränatalen Diagnose „UTS“ für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden haben. Sie selbst schätzt die Abbruchquote nach dieser vorgeburtlichen Diagnose subjektiv auf 50:50.

Die Kontaktaufnahme mit Frau A. erfolgte per E-Mail; aufgrund der großen räumlichen Entfernung wurde das Gespräch mit ihr telefonisch geführt (Dauer: knapp 40 Minuten). Das Experteninterview

mit Frau A. am 30.05.2011 war eingebettet in eine E-Mail-Korrespondenz zur Themenstellung, deren Inhalte in die Auswertung mit einbezogen wurden.<sup>116</sup>

*Folgende entscheidungsrelevante Faktoren im Bezug auf das Austragen respektive den Abbruch der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS konnten im Gespräch mit Frau A. identifiziert werden:*

Eine große Bedeutsamkeit misst Frau A. einer **bestimmten inneren Haltung der betroffenen Paare** bei. Diese bezieht sie zunächst auf einen **grundlegenden Optimismus bzw. Pessimismus**, in dessen Licht die chromosomale Besonderheit der ungeborenen Tochter betrachtet wird und der eine Krankheitsbewältigung sowie gelingende Lebensgestaltung für die gesamte Familie als möglich erscheinen lässt (oder nicht).

- ☛ *„Es kommt immer auf die Sichtweise an. Man kann etwas positiv oder negativ sehen ... Entweder ist das Glas halb voll oder halb leer.“*
- ☛ *„Mein Kind hat UTS, aber ich kann `gegen alles` was tun, gegen den Kleinwuchs (Wachstumshormone), bei Unfruchtbarkeit kann man adoptieren oder ein Pflegekind aufnehmen ... Sich einen Beruf suchen, der etwas mit Kindern zu tun hat. Es war etwas infekтанfälliger, gut, aber andere Kinder sind das vielleicht auch. Die Ödeme können behandelt werden. (...) Ein Flügelfell am Hals lässt sich operieren, Ohren anlegen ... Was weiß ich ... Körperliche Entwicklungsprobleme lassen sich auch mit etwas Anstrengung beheben oder lindern ... Man kämpft doch für sein Kind! oder Oje wie schrecklich ... Sie wird sicher von den anderen Kindern wegen ihrer Größe oder ihres Aussehens gehänselt werden. Was tun wir ihr da an? Ob sie dann Freunde findet, sie wird sicher schrecklich allein sein? Das Kind unterscheidet sich von den anderen Kindern. Keine Kinder bekommen zu können, wird sie darunter leiden? Wenn sie dann auch noch oft krank sein wird, ist das Leben sicher gar nicht lebenswert? Was wenn sie zurückgeblieben ist ... Ich werde für die Geschwisterkinder keine Zeit mehr haben ... Wer weiß, was uns da noch alles erwartet, wenn das Baby anders ist ...“*

Die (Lebens-)Einstellung der betroffenen Paare drückt sich nach Frau A. des Weiteren in einer **Angst vor dem Leben mit einem behinderten Kind** aus bzw. in der **Angst**, (in unerwünschter Weise) **anders zu sein**.

- ☛ *„Die Angst an sich, sage ich mal, die Angst vor dem Anderssein.“*

---

<sup>116</sup> In einer ersten E-Mail vom 16.05.2011 folgte Frau A. meiner Bitte, einen Text zu verfassen, in dem sie aus ihrer Sicht die Beweggründe schwangerer Frauen schildert, ihr Baby nach der pränatalen Diagnose „UTS“ auszutragen oder die Schwangerschaft abzubrechen. Im Anschluss an das Telefoninterview beantwortete mir Frau A. am 25.06.2011 schriftlich folgende (sinngemäße) Frage: „Das UTS geht mit verschiedenen Veränderungen im körperlichen (und evtl. auch psychosozialen) Bereich einher. Welcher dieser Veränderungen (der Kleinwuchs, die Unfruchtbarkeit, die Teilleistungsschwächen usw.) hat Ihrer Einschätzung nach diejenigen Frauen, die sich für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden haben, im Vorhinein am ehesten entmutigt?“

- ☛ „Genaugenommen, die Angst vor dem `Anderssein`. Ein Kind zu bekommen, das nicht so perfekt ist ... Die Angst, nicht damit leben zu können, ausgehend von den Eltern ... Sie können sich ein Leben mit einem `behinderten` Kind nicht vorstellen.“

Diese „Angst vor dem Anderssein“ verweist zum einen auf das Kind selbst, für welches ob seiner Andersartigkeit Schwierigkeiten im Leben antizipiert werden. Zum anderen fürchten sich werdende Eltern davor, selbst zu denen zu gehören, die anders sind, da sie ein Kind haben, das nicht der Norm entspricht.

- ☛ „Sowohl als auch. Obwohl das eine vielleicht auch ganz gerne vorgeschoben wird, und die eigene Angst dann ihre Berechtigung hat.“

Den Habitus schwangerer Frauen und ihrer Partner, welche nicht in oben beschriebenem Sinn ängstlich sind, beschreibt die Interviewpartnerin wie folgt:

- ☛ „Das sind Eltern, die `offener` sind ... die sich ein Leben mit einem Kind, was vielleicht nicht so `perfekt` ist, vorstellen können.“

Entscheidungsbeeinflussend ist nach Frau A. neben der benannten inneren Einstellung der Schwangeren und ihrer Partner auch die entsprechende **Haltung der Ursprungsfamilie(n)**.

- ☛ Fr. A.: „Aber auch die Einstellung, die eine Familie hat.“  
I<sup>117</sup>.: „Und Du meinst, das beeinflusst die werdenden Eltern auch? Die Einstellung der Ursprungsfamilie?“  
Fr. A.: „Ja.“

Hinzu kommt das Maß der **Kongruenz der Sichtweisen der beiden Partner bzw. die Qualität der Partnerbeziehung**:

- ☛ „Ja, die Männer sind dann einfach weg, die Frau wollte das Kind kriegen, der Mann wollte es nicht. Da war diese Differenz zwischen den beiden, diese Partnerschaft, ob die so stabil ist.“

Als maßgeblich relevant ließ sich außerdem die **Einstellung der Gesellschaft gegenüber Behinderungen und Menschen mit Behinderungen** identifizieren. Dies impliziert, dass das Ullrich-Turner-Syndrom von der Allgemeinheit als Behinderung angesehen wird, der ein negativer Wert zugeschrieben wird, und die es (wo möglich) zu vermeiden gilt:

- ☛ „Wahrscheinlich auch die Gesellschaft: `Wie sieht der Mensch aus, oder was könnte der haben?`“
- ☛ „Es ist auch dieser Behindertenstatus, der dazukommt. (...) Ich will mein Kind nicht in eine Schublade stecken, und ich will es auch nicht abstempeln lassen.“

---

<sup>117</sup> I = Interviewerin

- ☛ „Es wird manchmal nicht so Rücksicht genommen, es ist schwieriger, wenn man irgendwie beeinträchtigt ist, oder man wird behindert gemacht.“
- ☛ „Also das ist ganz klar, für die Leute ist das eine Behinderung.“
- ☛ Fr. A.: „Ja, ich finde das so schade, dass dann alles auf eine Karte gesetzt wird und abgestempelt wird und als Behinderung durchgeht.“
- I.: „Behinderung ist dann aber in dem Sinne als, wie soll ich sagen, schon als etwas Negatives zu verstehen?“
- Fr. A.: „Ja, auf jeden Fall.“
- ☛ „Der gesellschaftliche Druck ist da. Man muss heutzutage kein `behindertes´ Kind mehr kriegen.“

Von großer Bedeutung für das Verhalten schwangerer Frauen und ihrer Partner nach der pränatalen Diagnose UTS erscheint für Frau A. die **Qualität der ärztlichen Beratung**. Wahrgenommen werden **ein uneinheitlicher und partiell mangelhafter Informationsstand der betreuenden Mediziner** bezüglich des Ullrich-Turner-Syndroms und seiner Ausprägungsgrade sowie eine **Beratungspraxis, die in Richtung eines Schwangerschaftsabbruchs tendiert**.

- ☛ „(...) Seitens der Ärzte (wird) das UTS oft in ein falsches Licht gerückt (...).“
- ☛ „Das im Zusammenhang mit der von Ärzten so gerne geschilderten geistigen Behinderung ... das wirkt abschreckend.“
- ☛ „Die Ärzte wussten vorher gar nicht Bescheid, ein Oberarzt in der Kinderklinik z.B. (...) sagte: `Also, Sie müssen sich schon darauf gefasst machen ... Sie müssen wissen, ein Abitur wird ihre Tochter niemals machen können!‘“
- ☛ „Wenn sie Glück haben, geraten sie an einen Arzt, der sich auskennt.“
- ☛ „Ich wünsche Dir ganz viel Erfolg, dass (...) Ärzte es (die Dissertation; A.B.) lesen werden und sich einmal ein paar Gedanken machen, was sie da überhaupt erzählen, ja, das wünsche ich.“
- ☛ „Es ist wirklich leider auch heute noch so, dass viele Frauenärzte zum Schwangerschaftsabbruch raten.“
- ☛ „Somit gibt der Arzt natürlich die Bestätigung, dass es doch besser wäre, das Kind nicht auszutragen.“

Die vorherrschenden **divergierenden Meinungen bezüglich des UTS** erscheinen schwer verständlich, als Erklärungsversuche werden die Qualität der ärztlichen Ausbildung sowie das Alter der Mediziner herangezogen:

- ☛ „Es ist mir ein Rätsel, wie es zu so unterschiedlichen Ärztemeinungen pro und kontra UTS und Schwangerschaftsabbruch kommen kann???“
- ☛ „Dann ist es so, dass die Ärzte zum Teil verschieden beraten, ja ich weiß gar nicht, manchmal denke ich, die hätten verschiedene Ausbildungen. Der eine sagt: `Es ist kein Problem, so ein Turner Syndrom ist kein Grund zum Abtreiben´ und der andere sagt: `Da müssen wir jetzt mal überlegen, wir wissen ja, es hat kaum Überlebenschancen das Kind´.“



- ☞ „Ob das jetzt tatsächlich mit dem Alter der Ärzte zusammenhängt? In vielen Büchern wurde mehrmals beschrieben, dass es schon auch eine geistige Behinderung war.“

Gleichzeitig räumt Frau A. ein, dass viele werdende Eltern eine gewisse **Ambivalenz in Bezug auf ihre Haltung der Schwangerschaft gegenüber** spüren, welche sie in der (tendenziösen) ärztlichen Beratung leicht beeinflussbar macht.

- ☞ „Je nachdem, wozu dir geraten wird ... Wenn du nicht genau weißt, worum es geht, und du hast eh schon so eine Angst, und du bist auch gar nicht gefestigt in dem, was du überhaupt willst ...“.
- ☞ „(...) ich habe oft gedacht: `Das kann nicht sein, der eine rät so, der andere rät so`. Dieser ganze Widerspruch, der spiegelt sich ja auch in den ganzen Leuten wieder, wie Du schon sagtest.“

Die Interviewpartnerin reflektiert in diesem Kontext den **Einfluss ihrer eigenen Aktivität als Moderatorin** innerhalb des Internetforums auf die Rat suchenden werdenden Eltern:

- ☞ „Am Anfang ist es mir auch selbst schwer gefallen, und ich habe überlegt ... weil ich ja auch Angst hatte, je nachdem, was ich schreibe, ist es davon abhängig? Dann war es für mich wirklich richtig schwierig, und heute schreibe ich einfach `aus dem Bauch heraus`. Ja, aber weil es auch schon wieder Jahre her ist, und irgendwann kriegst du die Erfahrung und weißt, du kannst es auch nicht immer ändern.“

Als die Entscheidung beeinflussend konnten ferner neben dem Vorhandensein einer **(sozialen) Unterstützung und Begleitung der werdenden Eltern**

- ☞ „Es hilft oft, wenn werdende Eltern jemanden bei der Hand haben, der Mut macht! Der sie durch die Schwangerschaft begleitet, Fragen beantwortet, jemand - der einfach da ist.“

der **Grad der Informiertheit** über das Syndrom identifiziert werden:

- ☞ „Sie informieren sich.“
- ☞ „Mehr Aufklärungsarbeit wäre ein Weg. (...) Wenn man da nicht kritisch hinterfragt, sich vielleicht auch mal eine 2. Meinung sucht ... Sich selbst umhört ... Kann es unter Umständen schon zu spät sein.“

In diesem Zusammenhang misst Frau A. der **Darstellung des UTS in den Informationsmedien** eine wesentliche Bedeutung bei. Beanstandet werden abschreckende, antiquierte Fotografien von Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom im Internet und medizinischen Lehrwerken sowie Güte und Quantität des Informationsmaterials über das UTS allgemein:

- ☞ „Kein Wunder, dass werdende Eltern bei dem Anblick der noch existierenden alten so gern gezeigten Bilder in Angst verfallen.“
- ☞ (...) weil auch noch viele alte Bilder im Kopf existieren. Es gibt wenig Informationsmaterial zur Aufklärung für schwangere Frauen und noch viele alte Bilder im Netz. (...) Man will halt wissen, wie sieht so was aus, du hast es noch nie gehört, du willst Bilder sehen (...) Du willst wissen,

*was kann im schlimmsten Fall passieren, und du siehst immer wieder diese breiten Nacken, diese Halsfalten, ja es sieht krass aus. Du siehst diese Bilder und ...“*

- ☞ *„Leider muss man auch hier anmerken, dass vernünftiges Informationsmaterial über das UTS rar gesät ist.“*
- ☞ *„Es gibt viel zu wenig Bücher über das UTS.“*

Danach befragt, welche mit dem UTS einhergehenden Veränderungen im körperlichen/psychoemotionalen Bereich auf schwangere Frauen besonders entmutigend wirken könnten, ihre Schwangerschaft fortzusetzen, nennt die Interviewpartnerin folgende **syndromimmanente Aspekte**: Verminderte Körpergröße, verändertes Aussehen, Kinderlosigkeit, Krankheitsanfälligkeit, Wahrnehmungsstörungen/Teilleistungsstörungen. Eine große Rolle spielt bei alledem die antizipierte Stigmatisierung und Ausgrenzung der Tochter aufgrund der vorgenannten Punkte und die mangelnde Lebensqualität, welche für sie vorausgesehen wird. Die diagnostischen Begriffe „Wahrnehmungsstörungen bzw. Teilleistungsstörungen“ könnten werdende Eltern zudem verunsichern, da sie vergleichsweise abstrakt sind und einer aktiven Aufarbeitung bedürfen, um sich dem Verständnis zu erschließen.

- ☞ *„Oje wie schrecklich ... Sie wird sicher von den anderen Kindern wegen ihrer Größe oder ihres Aussehens gehänselt werden. Was tun wir ihr da an? Ob sie dann Freunde findet, sie wird sicher schrecklich allein sein? Das Kind unterscheidet sich von den anderen Kindern. Keine Kinder bekommen zu können, wird sie darunter leiden? Wenn sie dann auch noch oft krank sein wird, ist das Leben sicher gar nicht lebenswertes?“*
- ☞ *„Ob es an meinen Schilderungen bezüglich der Therapien, da insbesondere der Wahrnehmungsstörungen, lag? (...) Manches klang ungewöhnlich ... Ungewöhnliches macht Angst ... (...) Die Wahrnehmungsstörungen/Teilleistungsstörungen ... Das liest sich schon seltsam und hört sich auch anders an. Das ist eine Sache, die man nicht 'greifen' kann und sich damit auseinandersetzen muss, um das zu verstehen. Damit muss man arbeiten, um etwas zu erwirken. Kann befremdlich sein ...“*

Das elterliche Handeln aufgrund einer ärztlich diagnostizierten infausten kindlichen Prognose sieht die Interviewpartnerin durch eine grundsätzliche Haltung der schwangeren Frauen und ihrer Partner sowie deren Ursprungsfamilie(n) bestimmt. Ihrer Erfahrung nach lassen sich anhand eines bestimmten körperlichen Merkmals - der Größe des Nackenödems - keine allgemeingültigen Voraussagen über die Lebensfähigkeit des Kindes treffen. Nicht aktiv in das Schwangerschaftsgeschehen einzugreifen sondern dem Kind die Möglichkeit zu lassen, zu (über)leben, könne werdende Eltern zudem vor potentiellen Schuldgefühlen bewahren.

- ☞ *I.: „Die Schwangeren, die gesagt bekommen: 'Das Kind hat keine Überlebenschance, es wird jederzeit versterben, spätestens bei der Geburt', die sich dann überlegen: 'Warte ich jetzt einfach ab und lasse das geschehen, oder nehme ich das selbstverantwortlich in die Hand?' Was*

*meinst Du, wovon es abhängt, ob sie es einfach laufen lassen oder ob sie sagen: 'Ich beende das jetzt, aktiv!'"*

*Fr. A.: „Das hängt ab von der Einstellung der Eltern, also der, die sie eh haben.“*

*I.: „Pro Kind oder nicht?“*

*Fr. A.: „Ja.“*

- ☛ *„Es ist oft schwierig, das pauschal zu sagen: 'Hat das Kind eine Chance oder nicht?' abhängig von der Größe des Nackenödems. Es wurden zwei Kinder geboren, wo ich dachte: 'Hmm, die haben es geschafft, Wahnsinn.'"*
- ☛ *„Aber das stimmt nicht, dass man das immer so sagen kann. Ich finde, man sollte ihnen doch eine Chance geben, und wenn es nicht klappt, dann hat es eben nicht geklappt. Dann ist es zwar schlimm, aber man braucht sich nachher keinen Vorwurf zu machen und sich zu fragen: 'Hätte es nicht doch überlebt?' Ich finde, so ein Kind hat auf jeden Fall eine Chance verdient, aber das macht man halt nicht jedem klar.“*

Das Verhalten der werdenden Eltern nach einer auffälligen fetalen Diagnose ist nach Frau A. zudem im Kontext der gegenwärtigen Praxis der Pränataldiagnostik zu verstehen, namentlich in einer unreflektierten Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen:

- ☛ *„... und ich glaube, dass sich viele werdende Eltern gar nicht bewusst sind, was sie überhaupt tun, wenn sie sich beispielsweise für eine Fruchtwasseruntersuchung entscheiden ... Einfach mal eben gucken, ob das Kind 'gesund' ist. Aber was, wenn nicht?“*
- ☛ *„Heutzutage ist mit der Pränataldiagnostik vieles möglich festzustellen, oft ist da einfach der Gedanke: 'Ich gucke mal, ob es dem Kind gut geht. Wir lassen es mal nachgucken'. Aber danach ist nicht klar, wie gehe ich damit um, es werden sich so wenig Gedanken darüber gemacht“.*

#### *Darstellung weiterer bedeutsamer Gesprächsinhalte im Kontext von Ullrich-Turner-Syndrom und Pränataldiagnostik*

Einen großen Raum im Interview mit Frau A. nehmen neben den genannten Aspekten ihre Erfahrungen und Erlebnisse aus eigener Betroffenheit als Mutter eines Mädchens mit Ullrich-Turner-Syndrom ein. So betrachtet und beschreibt sie **Besonderheiten** in der Entwicklung ihrer Tochter **als Herausforderungen**, welche bislang letztendlich gemeistert werden konnten, und nicht als Defizite. Des Weiteren mindert Frau A. die Bedeutsamkeit einiger syndromimmanenter körperlicher und kognitiver Symptome ab, indem sie darauf verweist, dass auch andere Menschen von diesen betroffen sein können.

- ☛ *„Ja, es gibt Sachen, die mit X. anders waren, und sie hat vielleicht für manche Sachen länger gebraucht, aber sie hat es immer geschafft, und es hat alles geklappt. Sie ist halt kein Feinmotoriker, sind andere aber auch nicht, oder die haben andere Störungen. Sie hasst 'Textil' in der Schule und mag keine Kunst, Mathematik, dieses räumliche Denken. Aber ich finde, das sind alles Sachen, die könnte jeder haben, es gibt Frauen, die kriegen keine Kinder oder sind auch nur 1,50 m groß und ...“*

Diese **relativierende Sicht auf Symptome** der Chromosomenveränderung versucht sie auch ihrer Tochter zu vermitteln, um dieser die Akzeptanz ihres „Soseins“ zu erleichtern und zu fördern.

- ☛ *„Sie hadert ab und zu schon einmal mit sich: ‘Warum muss ich dass jetzt sein, warum habe ich so dicke Füße, warum die anderen nicht, die können ganz normale Schuhe tragen, ich hätte auch gerne Ballerinas?’ Solche normalen Sachen eben, aber dann sage ich: ‘Mein Gott, X., weißt du, wie sich blinde Menschen fühlen müssen? Die sehen nichts, das ist doch viel schlimmer.’ Ich versuche ihr einen anderen Vergleich zu geben, dass es eigentlich nur ‘Peanuts’ sind.“*

Vordringliches Thema für Frau A. ist zudem der (offensive bzw. diskrete) **Umgang mit der Diagnose** selbst. Die Ratschläge der betreuenden Mediziner bezüglich des optimalen Zeitpunkts der Diagnoseeröffnung der eigenen Tochter gegenüber nimmt die Mutter als widersprüchlich wahr:

- ☛ *„Andere Ärzte wiederum, der Genetiker, der damals im Aachen Klinikum war, sagte zu uns: ‘Ich würde es erst viel später machen, mit der Aufklärung, nicht von vorne herein, erst wenn sie 15 Jahre alt ist.’ Die jüngeren Ärzte sagen ‘Nein, es ist nicht richtig, es nicht von vorne herein sagen.’“*

Aber auch sich selbst erlebt Frau A. als ambivalent, wenn es um die Offenlegung der chromosomalen Veränderung ihrer Tochter gegenüber Außenstehenden geht. Während sie einerseits mit dem Mitteilen der Diagnose die Hoffnung und Erwartung verknüpft, ihrer Tochter würde hierdurch (nurmehr) Empathie entgegengebracht, erlebt sie gleichzeitig, dass sich in der Folge der Blick der Mitmenschen auf das Kind verändert und eher auf Defizite fokussiert.

- ☛ *„Also ich muss schon aufpassen ... Im Kindergarten ist es mir passiert, dass ich davon erzählt habe, und dass ich im Nachhinein gedacht habe: ‘Hättest du mal nichts gesagt.’ Da wird in dem Moment doch schon ganz anders auf das Kind geguckt. Es gibt Sachen, wo ich wirklich offensiv mit umgehe und manchmal auch Dinge, wo ich denke: ‘Hmm, das hättest du doch nicht sagen sollen’. Ich entscheide selbst, wem ich das sage, in der Schule weiß es die Klassenlehrerin und die Mathematiklehrerin. (...) Es bringt uns keine Vorteile, aber es bringt zumindest - und das habe ich mir von diesen zwei Frauen erwünscht - etwas Verständnis. Ich will dafür keinen Extrabonus haben, dass es so ist. Das haben wir auch ganz klar gesagt.“*
- ☛ *„Was sie alles in der Zeit schon gelernt hat, und was sie doch alles kann. Wir waren ja auch bereit zu arbeiten, therapiemäßig, diese ganzen Therapien wurden dann eher als Defizit gesehen: ‘Sie hatte ja schon immer Probleme ...’“.*

In diesem Zusammenhang thematisiert Frau A., dass das Ullrich-Turner-Syndrom von der Bevölkerung als Behinderung eingeschätzt und bewertet wird, wobei sich diese (negative) Zuschreibung vergleichsweise resistent gegenüber Erklärungsversuchen zeigt:

- ☛ *„Ja, die Leute sind schon Skeptiker. Als ich X. bekommen habe, da haben alle ‘gehört’, dass ich ein schwerbehindertes Kind bekomme. Ich wohne hier auf einem kleinen Dorf und da geht es entweder in die Offensive, oder du lässt es halt so stehen. Wir sind dann offensiv geworden und*

*haben darüber geredet, aber es wurde immer wieder in Frage gestellt. Erst jetzt so langsam, wo X. in einem Alter ist und auf die Realschule geht usw. da kommt dann, wie das sein kann, 'Aber die hat sich gut entwickelt', diese Sachen kommen da. Also das ist ganz klar, für die Leute ist das eine Behinderung.“*

Die Interviewpartnerin berichtet, dass sie sich in der Vergangenheit immer wieder dagegen wehren musste, die chromosomale Besonderheit ihrer Tochter durch die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises als Behinderung zu deklarieren. Während von den Ratgebenden die Vorzüge eines solchen Ausweises hervorgehoben wurden, möchte Frau A. selbst ihr Kind durch dieses Dokument nicht stigmatisieren (lassen).

- ☛ *„Bei X. Einschulung hatte sie ein bisschen Probleme mit der Wahrnehmung. Und dann hatte man uns gefragt, da war X. noch gar nicht untersucht: 'Haben Sie denn schon den Schwerbehinderten-Ausweis beantragt?' 'Nö, haben wir nicht, wollen wir auch nicht!' 'Aber wieso, das bringt Ihnen doch nur Vorteile, und dann kriegen Sie noch Geld und ...!' Da wird ziemlich darauf gepocht, auch vonseiten der Kinderärzte. Je nachdem, wo wir da hinkamen: 'Haben Sie schon einen Schwerbehinderten-Ausweis beantragt?' Das muss nicht sein, warum denn einen Behindertenausweis für mein Kind beantragen? Es hat vielleicht einige Defizite, aber die haben andere Kinder auch ohne Schwerbehinderung. Wenn sie gerne einen Schwerbehinderten-Ausweis haben möchte, dann soll sie das bitte, wenn sie groß ist, selbst. Ich will mein Kind nicht in eine Schublade stecken, und ich will es auch nicht abstempeln lassen.“*

### **Interview mit Frau B.**

*Beschreibung der Interviewpartnerin und der Rahmenbedingungen, unter denen das Interview geführt wurde*

Das Interview mit Frau B. wurde am 17.06.2011 im Sprechzimmer der Forschenden durchgeführt und dauerte knapp 52 Minuten. Als Diplom-Psychologin und Selbstbetroffene ist die Gesprächspartnerin in der Vereinsarbeit der Turner-Syndrom Vereinigung e.V. aktiv. Neben der Pflege der Vereinsbibliothek und der Durchführung von Seminaren und Workshops für Betroffene und ihre Familien obliegt ihr das Beratungs- und Informationstelefon des Verbands. In dieser Funktion hat Frau B. seit 2004 schätzungsweise 120 schwangere Frauen und ihre Partner (überwiegend telefonisch) zu verschiedenen Aspekten des UTS beraten. Ihre persönlichen sowie professionellen Erfahrungen flossen zudem in ein von ihr verfasstes Buch zum Turner-Syndrom ein.

Frau B. merkt an, dass ihre Beratungsklientel eine gewisse (Vor-)Auswahl darstellt: Durch das Wissen um das Info- und Beratungstelefon hat sie nicht nur grundsätzlich Zugang zu diesem Angebot, sondern auch Interesse und Bereitschaft, es zu nutzen. Dementsprechend gering ist die Quote der Schwangerschaftsabbrüche nach der pränatalen Diagnose UTS unter den werdenden Eltern, die von Frau B. beraten werden - sie wird von der Expertin mit unter 10% beziffert.

Die Kontaktaufnahme mit der Gesprächspartnerin erfolgte bereits in der Vorbereitungsphase der Dissertation im Herbst 2009. In einem ersten Telefonat wurde die Relevanz des Forschungsvorha-

bens aus Sicht der Expertin erörtert; ein erstes persönliches Zusammentreffen fand auf dem Jahrestreffen der Vereinigung im Mai 2010 statt. Dem eigentlichen Interview gingen ferner mehrere Kontakte per E-Mail voraus.

*Folgende entscheidungsrelevante Faktoren im Bezug auf das Austragen respektive den Abbruch der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS konnten im Gespräch mit Frau B. identifiziert werden:*

Eine große Bedeutung misst die Expertin dem **Informationsstand** der werdenden Eltern bei, die ihre Beratung in Anspruch nehmen. Zu berücksichtigen sei zum einen der Umfang an vorhandenem Wissen über das UTS als auch, in welchem Maße die erhaltenen Informationen von den Klienten tatsächlich reflektiert und verstanden werden (*können* bzw. *wollen*). Vor allem der Zeitpunkt der Diagnosemitteilung stellt sich in der Einschätzung der Interviewpartnerin als kritisches Ereignis dar, in der eine rationale Verarbeitung von Sachmitteilungen schwierig erscheint. Frau B. sieht zudem einen positiven Zusammenhang zwischen der **Güte der vermittelten Informationen** und einer Entscheidung für das Fortführen der Schwangerschaft.

- ☛ „Vor allem auch geringe Informationen vor so einem Gespräch, vor einer Beratung. Ich habe immer wieder Situationen, wo Eltern anrufen und entweder wirklich wenig Informationen bekommen haben und sehr bedrohliche Informationen bekommen haben oder (...) wo auch Informationen schlicht falsch verstanden werden. (...) Das ist so, als wenn jemand nicht gelernt hat, Statistiken, Prozentzahlen zu interpretieren, und dann liest man ein falsches Wort, und es sind dann unheimliche Ängste da.“
- ☛ „Ich habe erst vor Kurzem einen Vater beraten, der kam mit der Anfrage: ‘Ich habe die und die Information, was mache ich jetzt damit, was machen wir mit unserem Kind, was soll man machen?’ Das waren Informationen, die so nicht in den Broschüren stehen, die einfach auch sachlich nicht richtig waren, und ich habe dann nachgefragt: ‘Woher haben Sie das denn?’ So, und da hat er mir Dinge zitiert aus dem Internet, und dann habe ich mir einmal die Internetseite angeguckt und gesehen, das war keine seriöse, wissenschaftliche Seite. (...) Das war wirklich, unter uns gesagt, ‘handwerklich schlecht geschrieben’. Ich darf das mal so ausdrücken, weil es wirklich missverständlich war, es war nicht belegt, es war unsachlich. (...) Wie schwer es war, diesem Vater zu vermitteln, wo es sachlich richtige Informationen gibt, das war so fest in diesem Kopf, also der hat bestimmt dreimal gesagt: ‘Aber das steht doch da!’“
- ☛ „Es hängt also sehr davon ab, was für Informationen jemand als Erstes erwischt. Und es kommt dazu, ich muss Informationen auch einordnen können. (...) Aber in so einer Krisensituation, in der sich Eltern nach so einer Diagnose befinden, da wird dann nur noch ein Reizwort aufgenommen (...).“
- ☛ „Natürlich die Information, ja, je besser die Information ist, je leichter fällt es jemanden, sich auch für ein Mädchen mit Turner-Syndrom zu entscheiden.“

- ☛ „Was das auch kaputt machen kann, so eine falsche Information zur falschen Zeit, was das auch anrichten kann. Im negativen Sinne, es kann positiv viel bewirken, und negativ kann es eben auch wirklich was kaputt machen.“

Als (erste) **Informationsquelle** der schwangeren Frauen und ihrer Partner benennt die Expertin den diagnostizierenden Mediziner. Dabei scheint die Fähigkeit der **betreuenden Ärzte**, umfassend und sachlich richtig zu informieren und zu beraten, für den Fortgang der Schwangerschaft von großer Relevanz zu sein. Vor allem die Beratungskompetenz im Kontext der Diagnoseeröffnung als einem „emotionalen Ausnahmezustand“ bewertet Frau B. als maßgeblich und sieht hierin eine besondere Anforderung der ärztlichen Ausbildung. Die Expertin erachtet es im Dienste der Ratsuchenden als wünschenswert, dass Mediziner diese an andere in der Beratung Tätige delegieren, sofern sie die Grenzen ihrer eigenen (zeitlichen) Kapazitäten erreicht sehen.

- ☛ „Wenn es gut läuft, auch vom Arzt selbst (...) Ich erlebe es immer noch, dass der Informationsstand von Eltern, die bei mir anrufen, sehr unterschiedlich ist. Es ist wirklich ein bisschen Glückssache, bei welchem Arzt jemand die Diagnose kriegt, und wie dann informiert wird.“
- ☛ „Zum Teil müssen auch die Ärzte nochmal sensibilisiert werden, auch in der Ausbildung von Ärzten haben bestimmte Themen einfach nicht den Raum, den sie haben müssten. Also auch, ja, wie vermittele ich so ein Ergebnis? Dass ich dafür auch Zeit brauche, oder wenn ich selbst einfach sage: ‘O.K., ich Diagnostiker, als Arzt kann ich jetzt nicht eine Stunde mit denen sitzen und Fragen beantworten’, dass man dann aber zusammen arbeitet, hier und direkt einen Termin. Ich habe wirklich das Gefühl, dass immer noch im Einzelfall Menschen da rausgehen und völlig überfordert sind, völlig verzweifelt sind, ja ab und an gar nicht wissen, wohin. Im allerbesten Fall rufen sie noch bei mir an, und dann versuche ich natürlich auch zu sagen, ‘Ich kann das sagen, was ich jetzt weiß, aber fragen Sie auch noch mal vor Ort’. Ich weiß nicht, da wird sicher der eine oder andere Arzt vielleicht auch nicht begeistert sein, aber ich ermutige auch ganz konsequent: ‘Fragen Sie den Arzt! Wenn Sie das Gefühl haben, Sie haben irgendwas nicht verstanden oder haben überhaupt wenige Informationen bekommen, dann fragen Sie nach. Es geht hier um was, ja.’ Aber das ist natürlich auch etwas, was vielen schwer fällt, noch mal da nachzufragen. Aber das ist was, wofür ich ganz klar einfach nur plädieren kann: Eine gute ausführliche Beratung. Egal wie nachher die Entscheidung fällt. (...) in der Situation ist es oft emotional, ich sage mal ‘emotionaler Ausnahmezustand’. Und da ist nicht immer das Großhirn das, was im Moment die Führung hat.“

Das **Internet** als weiteres Informationsmedium wird von Frau B. kritisch beurteilt, da Qualität und Validität der dargebotenen Informationen nicht durchweg gewährleistet sind.

- ☛ „(...) so schön das Internet ist, aber es gibt auch Seiten, die sind aus meiner Sicht nicht seriös, die sind vom Inhalt her nicht fundiert, die sind nicht geprüft. Und wenn jemand entsprechend auf so eine Seite gerät, dann entstehen da auch einfach falsche Bilder.“

Indes würde die Turner-Syndrom-Vereinigung e.V. betroffenen werdenden Eltern mittels verschiedener Angebote (Informationsbroschüren, Internetseite, Austausch mit Gleichbetroffenen) die Möglichkeit bieten, ein wirklichkeitsnahes Bild von der Chromosomenveränderung zu erhalten.

- ☛ *„Und wenn jemand dann den Weg in die Selbsthilfe findet, dann gibt's natürlich auch noch die Informationsquelle weiterer Broschüren, unserer Internetseite, von Fachleuten gemacht oder den Austausch mit anderen Eltern. Da ist dann das Anliegen, ein realistisches Bild zu schaffen. Nicht mehr und nicht weniger.“*

Ihre eigene (psycho-soziale) Beratungstätigkeit sieht sie ebendieser Prämisse verpflichtet: Die Beratung soll das Ullrich-Turner-Syndrom nicht bagatellisieren sondern den Ratsuchenden unter Berücksichtigung des Faktischen Perspektiven aufweisen.

- ☛ *„Wobei mir immer wichtig ist, nicht irgendetwas zu verharmlosen, das bringt dann hinterher auch nichts. (...) Da, denke ich, wäre ja niemandem mit gedient, das zu verharmlosen in irgendeiner Form, hielt ich auch für eine nicht seriöse Beratung. Ich habe den Anspruch, das möglichst professionell zu machen und da gehört eben dazu, dass ich die Fakten nicht irgendwie abwandle, sondern dass man mehr auch eine Perspektive eröffnet mit den Fakten, was gibt's für Möglichkeiten.“*

Die Expertin betont, dass Beratung im Idealfall im Vorfeld pränataldiagnostischer Untersuchungen ansetzt, um einer unreflektierten Inanspruchnahme derselben entgegenzuwirken. Ihrer Erfahrung nach sehen sich Klienten nach einer auffälligen vorgeburtlichen Diagnose mitunter vor eine Entscheidung gestellt, die sie so nicht intendiert haben.

- ☛ *„Wenn man mich jetzt fragt, wäre ich natürlich immer dafür, dass vor der eigentlichen Diagnostik noch mehr an Beratung kommt, als es in vielen Fällen ist. Ich habe schon den Eindruck, es passiert immer wieder, dass jemand auf einmal mit Diagnostik und auch mit dem Ergebnis konfrontiert ist und sich vorher gar nicht wirklich klar gemacht hat, vor welcher Wahl steht der. Dass da einige sitzen und denen auf einmal klar wird: 'Ich muss jetzt entscheiden, eigentlich wollte ich das doch gar nicht.'“*

Eine wichtige Ressource für das Austragen eines Babys mit UTS liegt nach Ansicht von Frau B. im Wissen um das **Vorhandensein verschiedener Hilfesysteme**, die von (werdenden) Eltern in Anspruch genommen werden können. Im Einzelnen benennt sie den **Rückhalt durch die Selbsthilfevereinigung, medizinische Behandlungsmöglichkeiten** syndromspezifischer Erkrankungen und eine **psycho-soziale Begleitung** der betroffenen Mädchen und ihrer Angehörigen. Vor allem die Unterstützung und Stärkung der Eltern scheint ihr besonders förderlich für die Identitätsentwicklung eines Mädchens mit Turner-Syndrom zu sein hin zu einer selbstbewussten, starken und lebensstüchtigen Persönlichkeit.

- ☛ *„Noch mal ein Grund für das Austragen, den habe ich noch gar nicht genannt, weil der für mich so alltäglich ist, zu vermitteln, wenn sie sich für das Kind entscheiden: 'Sie sind nicht allein. Wenn es irgendwelche Schwierigkeiten gibt, es gibt hier die Vereinigung, es gibt Treffen, es gibt die Spezialisten, medizinische Dinge sind zum großen Teil behandelbar, ob es die*



*Aortenisthmusstenose ist, das ist operabel, es gibt tausend Dinge, die man für das Kind tun kann´.“*

- ☛ *„Dieses Wissen, `Ich bin nicht allein, es gibt Unterstützungsmöglichkeiten´. Allein das ist oft schon sehr entlastend. Und wenn es nur so ist, dass ich am Telefon sagen kann: `Wenn was ist, wenn Sie morgen wieder anrufen wollen, rufen Sie an.´ Das ist für viele etwas ganz Wichtiges, oft kommt der Anruf dann gar nicht, allein das Wissen, `Da gibt's eine Stelle, ich kann mich hinwenden´, ist, glaube ich, für viele sehr wertvoll.“*
- ☛ *„Das ist auch was, was hilft: Ich habe als Eltern ja Möglichkeiten, mein Kind so zu unterstützen, dass es damit gut leben kann. Ja, also auch vom ganzen Selbstwert her, gerade von den psycho-sozialen Dingen, das ist ja nicht rein genetisch determiniert und damit ist es das, sondern, wenn Eltern das Kind stärken, da gilt für mich immer der Satz: `Starke Eltern machen starke Kinder´. Ich muss Eltern stärken, damit die das Kind stärken können, so herum funktioniert es nur, denke ich. Mir fällt auf, die Jüngeren, also die jungen Frauen, Mädels mit Turner-Syndrom, die schon so aufgewachsen sind, dass es diese ganze Beratung gibt, wo die Eltern auch schon anders beraten wurden, die sind einfach viel selbstsicherer, die Älteren haben viel mehr psycho-soziale Probleme. Was nicht heißt, dass es nicht auch bei den Jüngeren Schwierigkeiten gibt, aber tendenziell macht es unheimlich was aus.“*

Die **Bedeutsamkeit syndromimmanenter Aspekte** für den Entschluss pro/kontra Austragen des Kindes nach der pränatalen Diagnose UTS lässt sich laut Frau B. nicht generalisieren. Hauptsächlich scheinen es aber der Kleinwuchs und die Infertilität zu sein, welche werdende Eltern besonders (ver)ängstigen und bisweilen gewichtigere medizinische Diagnosen in den Hintergrund treten lassen. Die sog. Teilleistungsstörungen würden die Ratsuchenden dann irritieren, wenn dieser Aspekt des Syndroms in der ärztlichen Aufklärung determinativ dargestellt wurde, d. h. den betroffenen Mädchen ein abschlägiger Bildungsweg vorgezeichnet wurde.

- ☛ *„Ich habe schon das Gefühl, dass unterschiedliche Eltern auf ein unterschiedliches Stichwort sehr emotional reagieren. Bei manchen ist es die Größe, so allein die Vorstellung, meine Tochter ist vielleicht nur 1,50 m. Und andere Sachen werden völlig ausgeblendet, die vielleicht medizinisch viel relevanter wären. (`Interessant´ (Interviewerin)) Ja, es ist sehr unterschiedlich, bei anderen ist es tatsächlich das Thema Kinderlosigkeit. Ich erstaune häufig (also gut, es ist natürlich auch subjektiv), dass eine ganz große Sorge von Eltern bei Beratungsgesprächen das Stichwort `Kinderlosigkeit´ ist.“*
- ☛ *„(...) es kommt viel öfter das Thema der Größe. Teilleistungsstörungen meistens auch dann, wenn das, ich wage jetzt mal den Ausdruck, etwas `ungeschickt´ vermittelt wurde, wenn Eltern irgendeinen Satz gehört haben: `Na ja, in Mathe wird sie sowieso nicht mitkommen´ oder so etwas in der Richtung: `Na ja, richten Sie sich mal ein, dass sie auf eine Förderschule geht.´ Dieses `Von-vorne-herein´, also ich muss gestehen, auch im Jahre 2011 gibt es das noch.“*

Im Zusammenhang mit den körperlichen Aspekten des Syndroms nimmt die Beraterin auch die Sorge vor einem (potentiellen) Leidensweg des Kindes aufgrund medizinischer Probleme wahr, welche in der Vorstellung der Schwangeren und ihrer Partner zu häufigen Krankenhausaufenthalten führen könnten.

- ☛ *„... wo die größten Ängste sitzen, ist die Angst vor dem Leidensweg des Kindes. Also die Vorstellung, 'Was ist das nun, wie wird das Leben für mein Kind, ist es dann ständig nur im Krankenhaus?'“*

Die Expertin sieht ferner im **Vorhandensein bzw. der Abwesenheit zusätzlicher schwerer Organschädigungen** beim Ungeborenen einen entscheidungsrelevanten Faktor. Gleichzeitig betont Frau B. das Moment der Subjektivität, wenn medizinische Komplikationen von den werdenden Eltern als Grund (Rechtfertigung?) für den Abbruch der Schwangerschaft angeführt werden.

- ☛ *„Was natürlich positiv beeinflusst, wenn es wenig Komplikationen gibt beim Kind selbst, wenn es keine dramatischen medizinischen Dinge sind.“*
- ☛ *Fr. B.: „Natürlich gibt es auch Fälle, wo schlicht die Entscheidung deshalb fällt, weil Komplikationen bekannt sind. Es gibt durchaus auch mal einen Fall, wo sich herausstellt, es gibt eine ganz gravierende Herz- oder Nierenkomplikation. (...)“*  
*I.: „Eine Herz- oder Nierenkomplikation, die nicht mit dem Leben vereinbar ist?“*  
*Fr. B.: „So wird es dann gesagt, also ich kriege ja gefiltert, das, was die Eltern mir sagen.“*

Auch die elterliche Sorge, das Kind könne von anderen infolge seiner Andersartigkeit gehänselt bzw. stigmatisiert werden sowie eine grundsätzliche Ungewissheit über die Lebensqualität, welche die Tochter zu erwarten hat, bewertet Frau B. als entscheidungsbeeinflussend. In der Wahrnehmung der Beraterin spiegeln die Befürchtungen der schwangeren Frauen und ihrer Partner eine Sicht auf eine Gesellschaft wider, welche keinerlei Normabweichung toleriert und Menschen diskreditiert, die den geltenden Maßstäben nicht entsprechen. Gleichzeitig sieht sie als bedingt an, in welchem Maße Mädchen und Frauen mit UTS tatsächlich in unserer Gesellschaft als normabweichend imponieren.

- ☛ *„Natürlich auch ganz viel Angst vor einer gesellschaftlichen Stigmatisierung des Kindes. Meistens die Mutter, die dann für beide Elternteile sagt: 'Wir hätten jetzt eigentlich nicht das Problem mit dem Kind, aber wir haben Sorge, wie wird das Kind von außen behandelt', also nach dem Motto, 'In dieser Gesellschaft, wo man ja in keiner Weise abweichen darf'. Das Bild von Gesellschaft, das finde ich immer wieder eindrücklich, was mir da auch begegnet, was ist die Erwartung, wie die Gesellschaft mit jemandem umgeht, der ja eigentlich ... Ich meine, Sie haben ja jetzt auch Betroffene kennengelernt, und ich wage mal einfach zu sagen, es gibt sehr viel auffälligere Menschen.“*
- ☛ *„(...) dann ist ganz oft das Thema die Größe, das Hänseln der Anderen. (...) Bedenken in Richtung: 'Wird die Lebensqualität nicht gut sein?', ja, das ist, denke ich, die allergrößte (...).“*

Eine hohe Entscheidungsrelevanz misst Frau B. der **Tragfähigkeit der Partnerbeziehung** sowie einer antizipierten **Unterstützung durch** weitere **Bezugspersonen** aus dem familiären Umfeld zu.

Während der fehlende Beistand durch den Lebenspartner eine Schwangere entmutigen könne, sich der Zukunft mit einer Tochter mit Ullrich-Turner-Syndrom (alleine) gewachsen zu fühlen, stelle das Wissen um verlässliche und beistehende Beziehungen (zum Kindsvater/zur Ursprungsfamilie) einen wichtigen Rückhalt dar.

- ☛ *„(...) oft auch in Kombination mit dem Partnerschaftskonflikt. Das denke ich, ist schon eine ganz wichtige Sache, wie ist die Partnerschaft, wie wird das von beiden getragen. Ich kenne Fälle, wo schlicht die Beziehung daran zerbrochen ist, der Vater nicht damit umgehen konnte, wo dann die Mutter sagt: 'Alleine packe ich es nicht, gemeinsam würde ich es packen', sage ich jetzt mal so ein bisschen salopp, 'würde ich mich dem gewachsen fühlen'“.*
- ☛ *„Natürlich im Gegenzug dann gute, sehr tragfähige Beziehungen, das ist immer was, das der Sache unheimlich hilft, auch wenn sonst in der Familie, wenn Eltern selbst das Gefühl haben, da sind auch noch Großeltern, die unterstützen, wenn was ist, oder Tante, Onkel, das hilft unheimlich. Das gibt Sicherheit.“*

Auch die Erfahrung der eigenen (elterlichen) Kompetenz und Souveränität im Umgang mit bereits vorhandenen Kindern kann in der Wahrnehmung der Beraterin die Entscheidung für das Austragen des Babys mit UTS begünstigen. In Kontrast hierzu sieht Frau B. Erstgebärende, welche per se den Herausforderungen ihrer Elternschaft mit Ängstlichkeit (Unsicherheit) entgegensehen.

- ☛ *„Manchmal so das gesamte familiäre Umfeld, also, ob andere Kinder schon da sind oder nicht, das denke ich ist auch etwas, das durchaus beeinflussen würde. (...) Wenn schon Kinder da sind, wo alles relativ normal läuft, und wo man auch erlebt 'ja, das haben wir hingekriegt', das macht jetzt nicht den Eindruck, dass das überfordert, da fällt die Entscheidung leichter, als wenn es das erste Kind ist, und ich bin ohnehin ganz unsicher, wie schaffe ich das mit dem Kind.“*

Auch der Grad der **Selbstsicherheit bzw. des Selbstvertrauens als Persönlichkeitseigenschaft** wird von Frau B. als entscheidungsrelevant erlebt, wobei Ratsuchende mit einem generellen Gefühl der Überforderung in Bezug auf ein Kind mit „besonderen Bedürfnissen“ eher zum Abbruch der Schwangerschaft tendieren.

- ☛ *„Eltern, die selbst sehr stabil sind, sehr, ja, ich überlege gerade, wie könnt man es am besten formulieren, die auch sehr starke Überzeugungen haben, hohe Selbstsicherheit im Sinne von 'Ich traue es mir zu', die fällen die Entscheidung natürlich auch leichter als jemand, der sehr unsicher ist, der überfordert ist.“*
- ☛ *„Natürlich gibt es auch Fälle, wo es ein großes Gefühl von Überforderung gibt, und das in Richtung Abbruch zielt: 'Ich fühl mich jetzt einfach damit überfordert, ein Kind mit (sage ich jetzt mal) besonderen Bedürfnissen zu haben'“.*

Persönliche Erfahrungen mit Menschen, die trotz ihrer „Behinderung“ eine gute Lebensbewältigung und -qualität erkennen lassen, scheinen aus der Erfahrung der Expertin hilfreich bzw. ermutigend zu sein, ein Baby mit UTS auszutragen.

- ☛ *„Ab und an erlebe ich es auch, dass es offenbar Menschen sehr hilft, wenn sie Erfahrungen mit anderen Formen von, ich gebrauche jetzt mal das Wort 'Behinderung' haben, obwohl ich es immer kritisch finde. Also wie gesagt, 'Na ja, mein Gott, ich hab eine Tante, die hat das und das und die kommt auch zurecht, oder meine Schwester hat jenes'. Einfach Vorerfahrung, dass Menschen auch mit einer gewissen Einschränkung eine gute Lebensqualität haben können. Da würde ich sagen, das ist auf jeden Fall was, was bestärkt, was ermutigend ist, ermutigend ist ein gutes Wort.“*

Desgleichen kann eine **eindeutig abschlägige Einstellung gegenüber einem Schwangerschaftsabbruch** die werdenden Eltern in ihrer Entscheidung für das Kind tragen. In diesem Fall nimmt Frau B. bei den Ratsuchenden eine Haltung wahr, die bestimmt ist von einer prinzipiellen Annahme der gegenwärtigen Situation, wie sie ist: Die kindlichen Risiken und der unbestimmte Ausgang der Schwangerschaft werden als gegeben akzeptiert, eine aktive Beendigung derselben bleibt dabei ausgeschlossen.

- ☛ *„(...) Gründe, die dafür sprechen, die darin bestärken könnten, das Kind zu bekommen, trotz Diagnose. (...) eine grundsätzliche Einstellung zum Thema Abbruch, dass jemand sagt, 'Ich lasse der Natur ihren Lauf, wenn das Kind es schafft, ist es gut, dann soll es so sein und wenn es das nicht schafft, dann soll es auch so sein, aber ich entscheide es nicht'. Das ist eine Grundeinstellung, die bei einigen sehr stark ist, wo das von vorneherein klar ist: 'Ich weiß drum, ich weiß, dass es ein Risiko gibt, und ich weiß auch, dass ich damit rechnen muss, dass das Kind irgendwelche Schwierigkeiten hat', so wird das dann oft formuliert.“*

Das Verhalten werdender Eltern aufgrund einer (mutmaßlich) infausten Diagnose ihres ungeborenen Kindes sieht die Expertin zum einen durch das vorherrschende Gefühl (hier: der Angst) bestimmt, welches einkommende Mitteilungen gleichsam selektiert und unter Umständen ermutigende Informationen ausblenden lässt. Zum anderen scheinen ärztliche Aussagen über die aussichtslose kindliche Prognose erheblich zu verunsichern bzw. zu beunruhigen. Dabei erlebt Frau B. es als heikel, dass solche desolaten Voraussagen mitunter allein auf der Basis eines einzelnen vorgeburtlich diagnostizierten Merkmals (z.B. eines Nackenhygroms bestimmten Ausmaßes) getroffen werden, ohne dass weitere maßgebliche Organschädigungen vorliegen. Zugleich verzeichnet die Expertin, dass in der Wahrnehmung vieler Menschen der Begriff des „Nackenhygroms“ mit einer massiven Gefährdung des ungeborenen Babys verbunden ist. Andere Aspekte würden nicht berücksichtigt; so die Tatsache, dass sich ein Hygrom auch zurückbilden oder bei heute erwachsenen Frauen mit Turner-Syndrom nicht retrospektiv als lebensbedrohliches Phänomen identifiziert werden könne. Inwiefern diese (infauste) Diagnose also tatsächlich fundiert ist, kann sie oftmals aufgrund der von den Klienten übermittelten medizinischen Daten nicht beurteilen. Ihre Beratung biete dessen ungeachtet die Chance einer - relativierenden - zweiten Meinung. Gleichwohl könne eine ärztlich attestierte infauste Prognose die elterliche Entscheidung für einen Abbruch der Schwangerschaft in einer gewissen Weise begründen bzw. erlauben.

- ☛ „Das legitimiert ja auch meine Entscheidung auf eine ganz andere Art. (...) Natürlich werden Informationen gefiltert: Wenn ich sowieso schon große Angst habe, dann filtere ich jede Information nur unter dem Filter 'Angst' und alles, was irgendwie entlastend oder beruhigend sein könnte, nehme ich nicht wahr.“
- ☛ „Es gibt natürlich auch Fälle, wo ich erlebe, dass Ärzte aufgrund zum Beispiel einer vorgeburtlichen Diagnostik Aussagen machen, die ich zumindest bedenklich finde, wo Müttern schon sofort gesagt wird, 'das Kind hat eh keine Chance'. (...) Rein zum Beispiel aufgrund einer bestimmten Ausprägung von Nackenhygrom, ohne dass jetzt sonst Komplikationen an Herz und Nieren vorliegen. Ein Grund sind oft Aussagen von Ärzten, wo es manchmal für mich tatsächlich schwer nachvollziehbar ist, wo kommt so eine Aussage her, und ich weiß natürlich die medizinischen Daten im Einzelfall dann oft nicht.“
- ☛ „Ich habe auch Situationen, wenn ich das einfach mal erzählen darf, wo eine Mutter anrief, also aufgelöst, mir fällt kein besseres Wort ein, unter Tränen, völlig verzweifelt, die es gar nicht wahrhaben wollte, dass ihr der Arzt sagt, 'Na ja, das Kind schafft es nicht', dass die Mutter sich sagte: 'Das kann doch so nicht sein', und sie zu mir sagte: 'Ich musste jetzt einfach mal eine zweite Meinung haben'. Ich denke dann immer, 'Schön, dass sie das geschafft haben, diesen Weg zu finden, weil sie dann nochmal eine zweite Meinung und ein realistisches Bild kriegen können'.“
- ☛ „(...) über die letzten Jahre, weil Pränataldiagnostik so zugenommen hat, zahlentechnisch, und auch viel mehr Menschen schon was davon gehört haben, dass das offenbar ganz schnell geht, Nackenhygrom, das ist immer das Aus, und (...) dass ich natürlich nie prüfen kann, was hat der Arzt jetzt wirklich gesagt (...) Was ist sozusagen verarbeitungsfähig, wo haben die Eltern einfach was falsch verstanden oder auch nicht nachgefragt. Das kann ich natürlich auch nie prüfen, aber mit Nackenhygrom verbinden ganz viele Menschen inzwischen, dass das Kind wirklich gefährdet ist. Dieser andere Aspekt, es kann sich ja genauso auch zurückbilden, und woher wissen wir eigentlich heute, wie die Betroffenen, die heute 40 oder 50 Jahre alt sind, (...) also im 4. Schwangerschaftsmonat (...), weiß kein Mensch, weil es das damals einfach nicht gab.“

### **Interview mit Frau C.**

*Beschreibung der Interviewpartnerin und der Rahmenbedingungen, unter denen das Interview geführt wurde*

Das persönliche Interview mit Frau C. kam zustande infolge meiner Anfrage an alle Institutionen im Bundesgebiet, welche psycho-soziale Beratung rund um Pränataldiagnostik anbieten; in einer E-Mail wurde das Forschungsvorhaben vorgestellt und um die Vermittlung von Kontakt zu betroffenen Schwangeren sowie mit der Thematik vertrauten Beraterinnen gebeten. Frau C. bekundete Gesprächsbereitschaft und stellte zudem ein Interview mit einer kooperierenden Gynäkologin (Frau Dr. D.) in Aussicht. Die Befragung selbst, welcher eine E-Mail-Korrespondenz sowie ein Telefonat vorausgingen, fand am 04.07.11 im Sprechzimmer der Expertin statt und dauerte knapp 46 Minuten.

Frau C. ist Diplom-Sozialpädagogin und arbeitet als psycho-soziale Beraterin in einer staatlich anerkannten Konfliktberatungsstelle für Schwangere mit dem Schwerpunkt „psycho-soziale Beratung bei

Pränataldiagnostik“, in der insgesamt pro Jahr ca. 300 Erstberatungen durchgeführt werden. Ihre Beratungsstelle ist in unmittelbarer räumlicher Nähe zu einem ärztlichen vorgeburtlichen Diagnostik-Zentrum einer westdeutschen Großstadt: Die Ärztinnen und Ärzte der Praxis für Pränataldiagnostik verweisen schwangere Frauen im Bedarfsfall (genauer: bei einem auffälligen Befund, der auf eine Behinderung oder chronische Erkrankung des Babys hinweist) direkt an eine der drei psychosozialen Beraterinnen. Solch eine Form der interprofessionellen Zusammenarbeit ist in Deutschland noch relativ selten. Frau C. beziffert die Anzahl der seit Anfang 2005 von ihr betreuten Schwangeren mit der pränatalen Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom auf etwas über 50. Die Frage nach dem Verhältnis von abgebrochenen zu fortgesetzten Schwangerschaften nach diesem Befund beantwortet sie wie folgt: In der kooperierenden ärztlichen Praxis wird für ein Kind, welches außer dem Turner-Syndrom keine weiteren schwerwiegenden körperlichen Auffälligkeiten (z.B. einen Hydrops fetalis) zeigt, keine medizinische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch gestellt. Von den Paaren, die eine medizinische Indikation bekommen, würde sich ca. die Hälfte dafür entscheiden, abzuwarten und die Schwangerschaft nicht aktiv zu beenden.

Durch ihre Zusatzausbildung als Trauerbegleiterin erstreckt sich die Beratungsarbeit der Interviewpartnerin mitunter auch auf die Zeit nach dem Verlust des Kindes im Falle eines (indizierten) Abortes.

*Folgende entscheidungsrelevante Faktoren im Bezug auf das Austragen respektive den Abbruch der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS konnten im Gespräch mit Frau C. identifiziert werden:*

Das Verhalten der werdenden Eltern im Falle einer infausten fetalen Prognose sieht Frau C. bestimmt durch deren Vermögen, der gegebenen Situation standzuhalten: Dem ungeborenen Kind wird keine (wesentliche) Überlebenschance vorausgesagt, die Schwangere und ihr Partner stehen vor der Entscheidung, die Schwangerschaft aktiv zu beenden bzw. deren (ungewissen) natürlichen Ausgang abzuwarten. Inwiefern dies bewältigt werden kann, sieht die Expertin in Abhängigkeit von den zur Verfügung stehenden Ressourcen der Klienten.

☛ *„(...) die Paare, die hier eine medizinische Indikation bekommen, deren Kinder haben ja mehr oder weniger sowieso eine infauste Prognose mit diesem unglaublichen Hydrops. (...) Ja, das ist so eine Gratwanderung, wie lange hält sie das noch aus, ihrem Kind letztendlich die Entscheidung zu überlassen, wie lange es leben kann, oder ob sie wirklich eingreifen als Paar. Das ist schwierig zu sagen, ich glaube es hat was mit den Ressourcen des Einzelnen zu tun, wie weit er oder sie das tragen kann.“*

Eine hohe Entscheidungsrelevanz schreibt Frau C. des Weiteren der **beruflichen und biographischen Erfahrung der betreuenden Pränataldiagnostiker** zu, welche auch positive Verläufe nach solch einem (infausten) Befund mit einschließt. Dabei kann für die werdenden Eltern richtungweisend sein, in welchem Maße die Ärzte qua ihrer (Lebens-)Erfahrung in dieser existentiellen Situation als authentisch, ermutigend und autoritativ wahrgenommen werden. In Abhängigkeit von den zur

Verfügung stehenden persönlichen Ressourcen erlebt die Beraterin das ärztliche Verhalten in diesem Zusammenhang im Spannungsfeld zwischen Gelassenheit und Aktionismus.

Gleichzeitig merkt sie an, dass es bei einigen Paaren auf Widerstand stößt, in der kooperierenden ärztlichen Praxis bei der vorgeburtlichen Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom ohne zusätzliche schwerwiegende Auffälligkeiten keine Indikation für einen medizinisch begründeten Schwangerschaftsabbruch zu erhalten. Wie viele Paare daraufhin eine andere Praxis aufsuchen, um doch abtreiben zu können, entzieht sich ihrer Kenntnis.

- ☛ *Fr. C.: „Sehr entscheidend ist aber auch, glaube ich, was für Erfahrungen die Ärzte mit diesem Thema haben. Es gibt sicherlich Diagnostiker, die da optimistischer sind und sagen: ‘Jetzt warten Sie erst mal ab, ich habe schon Kinder hier den Gang rauf und runter laufen sehen, die so aussahen wie Ihr Kind!’ Es gibt aber auch Diagnostiker, die sagen: ‘Es liegt kein Segen drauf, ich mache keine gute Prognose’. Also das hat letztendlich auch was mit der Erfahrung zu tun.“*  
*I.: „Und welchen Standpunkt vertreten die Gynäkologinnen und Gynäkologen hier in der Praxis?“*  
*Fr. C.: „Auch unterschiedliche. (...) Aber sie sagen ganz klar: ‘Ein Kind, was nur ein Turner-Syndrom hat ohne irgendwelche körperlichen, sichtbaren Auffälligkeiten in der 14., 15. Woche ist hier in dieser Praxis kein Grund für eine medizinische Indikation’. Das stößt natürlich bei Paaren, die das dann hören, auch sehr auf Widerstand. (...) wie viele jetzt abwandern und in eine andere Klinik oder in eine andere Praxis gehen, das weiß ich nicht. Also, da habe ich keine Rückmeldungen.“*
- ☛ *„Es hat ja auch etwas mit den Ressourcen der Ärzte zu tun, also inwieweit ein Arzt als ‘schneller Helfer’ eingreift, im Sinne von: Ganz schnell eine Prognose zu stellen und ganz schnell zu sagen ‘In die und die Richtung geht es’. Oder ob es ein Mensch ist, der aufgrund seiner Lebenserfahrung auch schon einmal erlebt hat, dass sich was auf den Kopf stellen kann. Das ist ja nicht unbedingt nur eine professionelle Sicht, sondern das ist ja auch letztendlich etwas, das jeder Mensch mitbringt. Ich erlebe das hier in der Praxis sehr deutlich, es gibt eine Ärztin, die, wie gesagt, diese Kinder schon hat hier herumlaufen sehen, die vorher einen dicken Hydrops hatten. Die geht da mit einer ganz anderen Gelassenheit ran und kann natürlich auch mit ihrer Autorität als Ärztin, als erfahrene Ärztin, diesen Eltern auch viel mehr Mut machen. Ein anderer, der diese Erfahrung noch nicht hat, kann diesen Mut auch tatsächlich nicht machen, da spielt auch eine Lebenserfahrung mit. Ich kann dem anderen theoretisch, professionell ganz viel entgegenbringen, aber wenn ich das nicht selbst lebe und nicht davon überzeugt bin, ich glaube, das merken Patienten. Das ist spürbar, gerade wo es ‘Spitz auf Knopf’ steht und letztendlich um Leben und Tod geht.“*

Die Beraterin bemerkt zudem, dass die (augenfällig negative) **Einstellung des sozialen Umfelds bzgl. des Fortführens der Schwangerschaft** Einfluss auf die Entscheidung der werdenden Eltern nehmen kann. Dabei kann, so Frau C., die (mitunter leichtfertig vorgebrachte) Haltung der Mitmenschen allenfalls auf theoretischen Annahmen basieren, da allein die schwangere Frau und ihr Partner die gegebene Situation unmittelbar (physisch/emotional) erlebt. Die Entscheidung über das

Schicksal des ungeborenen Kindes obliege aus diesem Grund ausschließlich der Autonomie (aber auch Verantwortung) der werdenden Eltern.

- ☛ *„Nicht zu verachten ist natürlich auch das Umfeld, wie die reagieren. Ich hatte schon mehrfach Paare, wo das Umfeld sehr klar und deutlich gesagt hat: ‘Tut euch das nicht an, warum wollt ihr jetzt noch länger leiden, versucht es doch lieber mit einer neuen Schwangerschaft’. Das wird in der Gesellschaft vom Umfeld sehr häufig sehr leichtfertig gesagt. Ich sage diesen Paaren immer wieder: ‘Niemand auf der ganzen Welt hat ein Recht, Ihnen zu sagen, was Sie zu tun oder zu lassen haben, Sie müssen selber herausfinden, was Sie verantworten können und auch wollen’. Ich finde, dass die Menschen aus dem Umfeld immer sehr theoretisch argumentieren, weil sie ja gar nicht wissen, um was es geht, die sind nicht gerade schwanger und wissen, wie sich das anfühlt, ein Kind im Bauch zu haben, dessen Schicksal man gerade ... Daumen hoch, Daumen runter, nicht wahr?“*

Bisweilen wird das ratsuchende Paar seitens der **Ursprungsfamilie unter (moralischen) Druck** gesetzt, die Schwangerschaft abzuberechnen, um das Wohl evtl. vorhandener Geschwisterkinder nicht unberücksichtigt zu lassen (wobei dies einbegreift, dass die Geburt eines Kindes mit UTS zwangsläufig die Vernachlässigung bereits existenter Kinder nach sich zieht).

- ☛ *„Ich stelle schon fest, dass der Druck der Familie auch teilweise sehr hoch ist, gerade wenn noch andere Geschwisterkinder da sind, im Sinne von: ‘Denkt doch an das eine Kind, was ihr schon habt oder an die zwei, wollt ihr die vernachlässigen?’ und dann wird auch moralisch eine Menge Druck gemacht.“*

Auch der **sozio-kulturelle Hintergrund der Schwangeren und ihres Partners** kann aus der Erfahrung von Frau C. als in diesem Sinne bedeutsam angesehen werden: So sei es für (strenggläubige) muslimische Paare nicht bzw. kaum vorstellbar, sich bewusst für ein nachweislich infertiles Mädchen zu entscheiden, da (weiblicher) Fruchtbarkeit und der Rolle der Frau als Mutter im muslimischen Kulturkreis ein besonderer Wert zugeschrieben werde.

- ☛ *Fr. C.: „Ich erlebe auch, dass es für ausländische Paare mit muslimischem Hintergrund noch einmal eine besondere Hürde ist, weil es in deren Kulturkreis ganz schwer vorstellbar ist, nicht Mutter werden zu können. (...) dass streng muslimische Paare sich das eigentlich gar nicht vorstellen können, ein Kind bewusst auf die Welt zu bringen, das keine Kinder kriegen kann, weil da der gesellschaftliche oder soziale Kontext einfach ganz anders geprägt ist.“*

*I.: „Ja, und die Rolle der Frau stärker definiert.“*

*Fr. C.: „Ganz genau, über die Mutterschaft, die stärker definiert ist.“*

Ebenso könne ein hoher **Bildungsstand und sozio-ökonomischer Status** dem Entschluss für das Fortsetzen der Schwangerschaft abträglich sein, wohingegen Angehörige einfacherer Gesellschafts- und Bildungsschichten eher Bereitschaft zeigten, das ungeborene Kind mit UTS anzunehmen und ihm eine Chance zu geben.



Diese tendenzielle Bereitwilligkeit „einfacher“ Menschen führt Frau C. darauf zurück, dass diese eher „mit dem Herzen“ entscheiden und weniger kopfgesteuert bzw. an intellektueller Leistungsfähigkeit orientiert sind als Angehörige höherer Bildungsschichten.

- ☛ *„Ich stelle fest, dass oftmals Paare, die, ich sage jetzt mal, keinen so tollen Bildungshintergrund haben, sondern eher aus einer einfacheren sozialen Schicht kommen, das viel eher annehmen und viel eher bereit sind, ihren Kindern eine Chance zu geben. Ich habe manchmal das Gefühl, je besser die Ausbildung und je mehr Gehalt auf dem Konto, desto deutlicher ist es, bis hin zu 'Weg mit dem Kind'. Da erlebe ich teilweise ganz haarsträubende Geschichten. Das ist so, ja! Ich habe das Gefühl, dass die Menschen, die einfacher sind, noch mehr mit ihrem Herzen dabei sind und weniger mit: 'Aber mein Kind soll doch mit drei Jahren Englisch sprechen'. (...) Akademiker oder Ärzte sind natürlich auf einer ganz anderen Ebene, und ich versuche sie dann von ihrem Kopf wegzukriegen und mehr hin zum Fühlen.“*

Einer elterlichen „**Entscheidung vor der Entscheidung**“ misst die Expertin nur bedingt Signifikanz bei. Für sie haben (Voraus-)Überlegungen über das antizipierte Verhalten im Falle einer auffälligen kindlichen Diagnose die Qualität theoretischer Konstrukte, welche sich sodann an der Realität des gegebenen Konflikts messen lassen müssen. Frau C. merkt an, dass sie bei Klienten in ihrer Beratungspraxis beide Wege der Entscheidungsveränderungen erlebt: So können sich schon für einen Abbruch vorentschiedene schwangere Frauen und ihre Partner im konkreten Fall doch für das Austragen des Babys entschließen (und umgekehrt).

- ☛ *„Ja, das erlebe ich immer wieder und bei allen Krankheitsbildern, die hier in der Schwangerschaft diagnostiziert werden, dass ganz viele Paare sagen: 'Ja, wir haben uns schon vorher überlegt, wie wir uns entscheiden würden'. Das ist mein Moment, eine ganz klare Intervention zu setzen und zu sagen: 'O.K., das ist Theorie und jetzt ist Praxis'. Ich habe alle Möglichkeiten der Entscheidungsveränderungen schon erlebt, also von Paaren, die gesagt haben: 'Für uns ist es in der Theorie nie in Frage gekommen, einen Abbruch zu machen, weil ein Kind eine Behinderung hat'. Und es Paare gegeben hat, die sich in einem praktischen Konflikt doch für einen Abbruch entschieden haben und genauso anders herum.“*

Frau C. erlebt, dass sich Schwangere und ihre Partner nach dem pränatalen Befund UTS mitunter auf ihr **Recht auf ein gesundes Kind** berufen und die Schwangerschaft aus diesem Grund abbrechen wollen. Oftmals würde diese Begründung im Schock der Diagnosemitteilung angeführt und ließe sich durch eine Intervention der Beraterin objektivieren: Grundsätzlich wertschätzend weist sie die Klienten eindringlich darauf hin, dass solch eine existentielle Entscheidung nicht im Schock getroffen werden darf sondern Zeit und Ruhe braucht, um fundiert zu sein. Frau C. schreibt es ihrer Berufserfahrung zu, dass sie Klienten in dieser Art zu führen vermag.

- ☛ *„Oder es wird ganz oft der Satz gesagt: 'Ich habe ein Recht auf ein gesundes Kind'. (...) Die Paare, also ich erlebe sie ja ganz häufig zum ersten Mal in der absoluten Krisensituation. (...) Und in diesem Schock kommt ganz oft der Satz: 'Aber ich habe doch ein Recht auf ein gesundes Kind, und es war immer klar, wenn unser Kind nicht gesund ist, dann kriegen wir das auch*

*nicht'. (...) Ich sage dann mit einer sehr klaren, sehr deutlichen Haltung: 'Das kann ich gut verstehen, dass Sie das jetzt so denken und fühlen, das ist auch Ihr gutes Recht. Ich würde Sie aber gerne in ein paar Tagen wiedersehen, um mit Ihnen ganz in Ruhe darüber zu sprechen, wie es jetzt weitergehen kann'. Ganz klar auch zu sagen: 'Sie sind im Schock, und im Schock entscheidet man gar nichts, erst recht nicht eine solche existenzielle Situation'. Ich trete auf die Bremse und sage: 'Ich habe die Erfahrung, ich weiß, was gut für Sie ist'. Da lassen sich Paare mit leiten, aber man braucht auch ein paar Jahre Berufserfahrung, bis man sich traut, so etwas zu sagen."*

Auch nimmt die Expertin bei denjenigen Ratsuchenden, die sich tendenziell für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, eine „**Angst vor dem Anderssein**“ wahr. Diese beziehe sich darauf, in einer auf Funktionalität ausgerichteten Gesellschaft durch eine Behinderung (negativ) aufzufallen und sei verknüpft mit dem postulierten Anspruch auf ein gesundes Kind.

- ☛ *„Und ich glaube, es ist diese Angst vor dem 'anders sein', vielleicht auffällig zu sein, eine Behinderung zu haben. Für Eltern dieses: 'Ich habe doch ein Recht auf ein gesundes Kind'. In unserer Gesellschaft muss man funktionieren und pflegeleicht sein, unauffällig sein und und und."*

Bedeutsamkeit misst Frau C. zudem einer **bestimmten inneren Anschauung der betroffenen Paare** bei, welche ressourcen- bzw. defizitorientiert sein kann. Allem Anschein nach herrscht eher eine Orientierung an Mängeln und Unzulänglichkeiten vor - die in diesem Zusammenhang prägende Wirkung der Gesamtgesellschaft beschreibt die Beraterin als außerordentlich.

- ☛ *„Ja, es ist immer so: 'Wie betrachte ich das? Gucke ich defizitär und was mein Kind alles nicht kann? Oder gucke ich hin, was es kann und was es mitbringt?' Ich glaube, dieses 'Defizitärgucken' ist sehr ausgeprägt. (...) Insgesamt. Wir leben in dieser Gesellschaft, diese Gesellschaft prägt uns und die prägt alle werdenden Mütter und alle werdenden Eltern. Das hat eine unglaubliche Wirkung."*

Ein weiteres Argument für werdende Eltern, das in Richtung Abbruch der Schwangerschaft zielt, ist die **Leidvermeidung** für ihre ungeborene Tochter: Aufgrund der körperlichen Besonderheiten (hier: Unfruchtbarkeit) und Stigmata (Flügelfell, niedriger Ohransatz), welche mit dem UTS einhergehen können, wird dem Mädchen ein Zukunftsbild entworfen, welches maßgeblich leidgeprägt ist. In letzter Konsequenz wollen Mutter und Vater ihr Kind hiervor (be-)schützen, indem sie sein Leben verhindern.

- ☛ *„Ich glaube, diese Unfruchtbarkeit und dass es einem Kind tatsächlich anzusehen ist, also dieses 'Flügelfell' oder diese niedrigen Ohren manchmal. (...) Eltern argumentieren ganz oft: 'Und wenn das alle sehen, dann hat mein Kind es doch ganz schwer'. Das Argument ist immer, ihr Kind vor dem Leid zu beschützen. Ich glaube, je sichtbarer das Leid nach außen hin ist, desto stärker ist dieser Grund."*
- ☛ *„(...) mir hat letztens ein werdender Vater eines Mädchens mit Turner-Syndrom gesagt: 'Ich möchte meiner Tochter nicht erklären, dass sie keine Kinder kriegen kann'. (...) 'Ich kann sie letztendlich davor schützen, indem ich sie nicht leben lasse'. Das ist die Konsequenz daraus."*

Grundsätzlich scheint die **gängige Terminologie** („Syndrom“, „genetisch“) bei werdenden Eltern eine gewisse Voreingenommenheit zu bedingen, die nach Ansicht der Expertin nicht gerechtfertigt ist, so man das UTS mit anderen Syndromen bzw. Krankheiten vergleicht.

- ☛ *„Und wenn man ‘Syndrom’ hört und ‘genetische Geschichte’, dann fällt da eine Klappe, so, und dann hören die auch gar nicht mehr großartig weiter. Das finde ich ganz schwierig, da gibt es ganz andere Syndrome und Krankheiten, über die wir sprechen könnten, nicht wahr?“*

Die Ursprünge solch defizitorientierter Vorstellungen über das Ullrich-Turner-Syndrom vermutet Frau C. in einem mangelnden Informationsstand der Öffentlichkeit und ungenügender Aufklärung. **Kontakt zu Selbstbetroffenen und ihren Familien** bietet nach Ansicht der Beraterin eine Möglichkeit, dieses Bild zu relativieren. Das persönliche Kennenlernen von Mädchen und Frauen mit UTS kann zum einen werdenden Eltern die Entscheidung für ihr Baby erleichtern, zum anderen greift die Beraterin so selbst auf unmittelbare Erfahrungen mit Menschen mit dieser Chromosomenveränderung zurück, die sie an Ratsuchende weitergeben kann.

- ☛ *I: „Was meinen Sie, woran könnte das liegen, dass ein ganz bestimmtes Bild dieses Syndroms vorherrscht, z.B. bei den Paaren? Ich meine, das Ullrich Turner-Syndrom kennt man ja so nicht (...) Woher (kommt) dieses Bild des Turner-Syndroms (...), was eben doch mit Beeinträchtigung, mit Behinderung assoziiert wird?“*

*Fr. C.: „Kennt man nicht, das stimmt. (...) Ja, ich glaube, weil es überhaupt nicht in der Öffentlichkeit ist. Die Aufklärung, glaube ich. Bevor ich hier gearbeitet habe, wusste ich auch nicht, dass es so etwas gibt, nicht wahr.“*

- ☛ *„Wir haben auch persönliche Kontakte zu erwachsenen Frauen und zu Familien, die ganz kleine Mädchen mit dem Turner-Syndrom haben und ich mache auch oft Mut: ‘Lernen Sie doch mal so eine Familie kennen, schauen Sie, sprechen Sie doch mal mit denen!’ Dieses lebendige Beispiel ist letztendlich immer schon sehr überzeugend.“*
- ☛ *„Ich war auch schon zweimal auf dem ‘Turner’-Treffen hier in X. und habe total hübsche, süße Mädchen kennengelernt. Ich finde es wichtig, es selbst persönlich zu erleben, dann kann ich es den Eltern auch anders wiedergeben.“*

#### *Darstellung weiterer bedeutsamer Gesprächsinhalte im Kontext von Ullrich-Turner-Syndrom und Pränataldiagnostik*

Naturgemäß nahm im Gespräch mit Frau C. ihr Selbstverständnis als psycho-soziale Beraterin für Frauen im Schwangerschaftskonflikt Raum ein. So beschreibt sie ihren (staatlichen) Auftrag, eine Anwaltschaft für das ungeborene Kind zu übernehmen und durch beraterische Interventionen einem Automatismus entgegenzuwirken, der zwangsläufig in Richtung Abbruch zielt.

- ☛ *„Ich habe alle Möglichkeiten der Entscheidungsveränderungen schon erlebt (...) Ich denke, das ist auch unsere Aufgabe, unsere Funktion und das ist auch die Aufgabe, die uns der Staat gibt, uns schützend neben dieses ungeborene Kind zu stellen, da deutlich zu intervenieren und zu sagen: ‘O.K., man kann sich vieles ausdenken’ (...).“*

- ☛ „Für Eltern dieses: *‘Ich habe doch ein Recht auf ein gesundes Kind’. (...) Ich erlebe Eltern oft als so unbedarft und naiv im Sinne von: ‘Meine Güte, die müssen doch mal darüber nachdenken, dass im Laufe vom Aufwachsen eines Kindes noch so viel passieren kann, und dann sagen die so was’.*
- ☛ „Ich habe manchmal das Gefühl, je besser die Ausbildung und je mehr Gehalt auf dem Konto, desto deutlicher ist es, bis hin zu *‘Weg mit dem Kind’.* Da erlebe ich teilweise ganz haarsträubende Geschichten. Das ist so, ja! Ich habe das Gefühl, dass die Menschen, die einfacher sind, noch mehr mit ihrem Herzen dabei sind und weniger mit: *‘Aber mein Kind soll doch mit drei Jahren Englisch sprechen’.* (...) Akademiker oder Ärzte sind natürlich auf einer ganz anderen Ebene, und ich versuche sie dann von ihrem Kopf wegzukriegen und mehr hin zum Fühlen.“

Von herausragender Bedeutung ist in diesem Zusammenhang ihre Rolle als Ersthelferin bei der Bewältigung einer akuten psychischen Belastungssituation, welche bei den ratsuchenden Paaren durch die pränatale Diagnose UTS ausgelöst wird. Einer ersten Krisenintervention schließt sich dann mit zeitlichem Abstand eine eingehende Beratung an, um der Bedeutsamkeit und Tragweite dieser Situation gerecht zu werden.

- ☛ „Die Paare, also ich erlebe sie ja ganz häufig zum ersten Mal in der absoluten Krisensituation. Das heißt, wir sind hier so eng, es könnte ja sein, dass gerade ein Arzt klopft und sagt: *‘Ich habe hier einen pathologischen Befund, kannst du mal bitte mitkommen?’* und dann nehme ich die Paare erst mal mit hier her, in diesem Schock. (...) Dann lasse ich die erst mal reden und erst mal raus damit ... Dann wird meistens ein neuer Termin vereinbart, in dieser Schocksituation mache ich eher Krisenintervention im Sinne von: *‘Wie kommen Sie nach Hause, wer ist zu Hause, kann Sie jemand abholen?’* (...) Ich sage dann mit einer sehr klaren, sehr deutlichen Haltung: *‘Ich würde Sie (...) gerne in ein paar Tagen wiedersehen, um mit Ihnen ganz in Ruhe darüber zu sprechen, wie es jetzt weitergehen kann’.* Ganz klar auch zu sagen: *‘Sie sind im Schock, und im Schock entscheidet man gar nichts, erst recht nicht eine solche existenzielle Situation.’*“
- ☛ „Genau das sage ich denen, ich sage: *‘Ja wissen Sie, Sie haben jetzt die Zeit, in Ruhe darüber nachzudenken. Wenn Sie das erst im Nachhinein tun, dann ist es zu spät, dann ist Ihr Kind tot!’* Also ich benenne das auch ganz klar: *‘Dann ist Ihr Kind tot und alle ‘Hätties’ und ‘Wennies’, die dann noch kommen, sind letztendlich nicht mehr besprechbar.’*“
- ☛ „Ich erzähle Erfahrungen (...) von Frauen, die Jahre später kommen und Depressionen entwickelt haben, Traumaerlebnisse, wie auch immer, die dann erzählen, dass sie im Schock ihren Abbruch gemacht haben. Ich habe eine Frau erlebt, ich habe immer noch Kontakt zu ihr, die hat einen Spätabbruch im Ausland gemacht, weil sie hier in Deutschland keine Indikation bekommen hatte und das war unglaublich und damit konfrontiere ich die Paare, also das sage ich schon.“

Eine ausführliche Aufklärung umfasst für Frau C. auch die Beschreibung eines späten Abortes, einer eingeleiteten „stillen“ Geburt. Auch wenn diese (schonungslos) offene Darstellung die schwangeren Frauen zunächst schockieren mag: Die Beraterin erlebt das Wissen um die Abläufe nicht nur als entscheidungsrelevant sondern auch als maßgeblich, um gut auf das Geschehen vorzubereiten und es zu fundieren. Das bewusste Durchleben einer eingeleiteten Geburt kann zudem die seelische Verarbeitung des Erfahrenen erleichtern und die Frau in einem gewissen Sinne stärken.

- ☛ *„Für uns hier ist ganz wichtig, tabulos aufzuklären und alles ganz genau zu erzählen, zu erklären, wie das geht, weil ich finde, das gehört zu der Entscheidung dazu. Ich würde es ganz fahrlässig finden, Frauen in eine Klinik zu schicken und sie wissen nicht, was da auf sie zu kommt. Das ist oftmals nochmal ein ziemlicher Schocker, weil die Frauen ja in der Regel denken, sie kriegen einen Kaiserschnitt oder eine Ausschabung oder was auch immer.“*
- ☛ *„Ich habe die Erfahrung gemacht, dass es wichtig ist, den Frauen zu sagen, dass diese eingeleitete Geburt keiner macht, um ihnen zusätzlich das Leben schwer zu machen, sondern dass (...) es Erfahrungen gibt, dass das letztendlich für sie auch psychisch besser ist, körperlich sowieso (...) Hier sitzt keine Frau, kein Paar, die sagen: 'Oh prima, das hört sich gut an, nehmen wir auch noch.' Ich habe hier von Erstarrtheit bis hin zu hysterischen Ausbrüchen schon alles erlebt, finde ich auch in Ordnung.“*
- ☛ *„Spannend ist - ich erlebe viele Frauen auch danach, in längeren Prozessen - dass mir bis jetzt kaum eine Frau erzählt hat, dass es so schlimm war, wie sie sich das vorgestellt hat. Tatsächlich sagen die Frauen auch: 'Mensch, ich war stolz, ich habe mein Kind geboren oder ich habe es als kleines intaktes Wesen auf die Welt gebracht, ich bin Mutter geworden.' Also, die das sehr deutlich im Nachhinein noch spüren, was der Grund ist für diese Einleitung. Frauen, die eine Ausschabung hatten oder eine Absaugung - ich kenne nämlich eine Frau, die beides erlebt hat - schildern eher: 'Das war für mich viel traumatischer, aus der Narkose aufzuwachen und nicht zu wissen, was haben die da mit mir gemacht.' (...) Ja, und wie ist mein Kind aus mir rausgekommen, wie sieht das jetzt aus, und was haben die damit gemacht? Die Fragen sind für die viel schlimmer als diese stille Geburt, die sie erlebt hat. Das finde ich auch faszinierend.“*

Inwiefern es den Trauerprozess erleichtern kann, ob Frauen ihr ungeborenes Kind durch einen medizinisch indizierten Abbruch oder durch eine späte Fehlgeburt verlieren, sieht Frau C. von verschiedenen Faktoren abhängig: Die Schwangerschaft nicht aktiv zu beenden könne Frauen die Verarbeitung des Geschehenen erleichtern und vor Schuldgefühlen bewahren, andererseits aber auch zu quälenden Fragen nach dem „Warum“ führen. Grundsätzlich sei es für jeden Trauerprozess förderlich, diesen aktiv zu gestalten und allen dazugehörigen Gefühlen Raum zu geben.

- ☛ *„Ich glaube, für die Frauen, die es wirklich schaffen, es bis zum selbst gewählten Tod des Kindes zu begleiten, ist es erst mal scheinbar schwerer, aber im Nachhinein leichter. Die sind irgendwie friedlicher damit, ja, die haben mit der Schuldfrage nicht so zu tun. Die anderen Frauen sind immer konfrontiert mit: 'Wie verantworte ich diese Schuld, die ich da auf mich lade?' Das ist auch ein ganz wichtiges Thema, das so auch zu benennen. Viele Frauen 'drucksen' dann oft*

*‘rum’, dass sie sich schuldig fühlen und dann kommt das alles, aber es ist auch wichtig, es zu benennen. Stimmt. Ist so, ja, das kann man nicht weg reden und schönreden.“*

- ☛ *„Ich glaube, das hat etwas damit zu tun, welche Ressourcen diese Frauen eh schon haben im Umgang mit Trauer oder wie bereit sie sind, sich ihrer Trauer zu stellen. Ich glaube, dass es sehr förderlich für einen Trauerprozess ist, ihn aktiv zu gestalten und allen Emotionen, die dazu gehören, Raum zu geben. Und es ist eine andere Verantwortung. Wobei sich natürlich viele Frauen, die eine Totgeburt hatten, fragen: ‘Was habe ich falsch gemacht?’ Also diese Frage, ‘Warum?’ (...) ‘Was ist da eigentlich passiert?’ Von daher finde ich es schwer zu vergleichen, ich glaube es ist was ganz Individuelles, was ganz Persönliches.“*

### **Interview mit Frau Dr. D.**

*Beschreibung der Interviewpartnerin und der Rahmenbedingungen, unter denen das Interview geführt wurde*

Die Expertin mit dem Schwerpunkt humangenetische Beratung arbeitet als dritte Praxispartnerin in einer fachübergreifenden ärztlichen Partnerschaftsgesellschaft von Frauenärzten und Humangenetikern. Frau Dr. D. hat 1996 ihre Weiterbildung zur Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe abgeschlossen und besitzt seit dieser Zeit ferner die Anerkennung zum Führen der Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetikerin“. Die Gemeinschaftspraxis hat ihren Sitz in einer westdeutschen Großstadt und ist spezialisiert auf invasive und nicht-invasive pränatale Diagnostik, fetale Therapie, humangenetische Beratung und genetische Labordiagnostik. Seit 2002 besteht zudem eine enge Kooperation mit einer staatlich anerkannten Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle mit dem Schwerpunkt „psycho-soziale Beratung bei Pränataldiagnostik“, welche sich im gleichen Haus befindet. Frau Dr. D. und ihre Kollegen arbeiten auf der Basis einer Zuweisungspraxis: Eine Untersuchung bzw. Behandlung in der Gemeinschaftspraxis erfolgt ausschließlich nach Indikation und per Auftragsverordnung eines überweisenden Arztes (oder als Selbstzahlerleistung).

Das persönliche Gespräch mit der Fachärztin fand am 04.07.11 in ihrem Sprechzimmer statt und dauerte knapp 29 Minuten. Der Kontakt zu Frau Dr. D. kam über eine Interviewpartnerin (Frau C.) zustande, welche als psycho-soziale Beraterin mit der Ärztin kooperiert und auf meine Anfrage Gesprächsbereitschaft bekundet hat.<sup>118</sup>

Frau Dr. D. hat über einen Zeitraum von 15 Jahren ca. 30 - 40 Frauen betreut, bei deren ungeborenen Kindern ein UTS diagnostiziert wurde. Das Verhältnis von abgebrochenen zu ausgetragenen Schwangerschaften nach diesem pränatalen Befund lässt sich ihrer Ansicht nach nur nach folgender Differenzierung beziffern: Bei unauffälligem Ultraschallbefund würden mehr als 90% der Schwangerschaften fortgeführt, wohingegen massiv auffällige Befunde (zunehmende Wassereinlagerungen, ein schwerer Herzfehler u. ä.) zu 95 - 98% in einem Abbruch münden würden.<sup>119</sup>

---

<sup>118</sup> Vgl. Interview mit Frau C.

<sup>119</sup> Vgl. die „Darstellung weiterer bedeutsamer Gesprächsinhalte im Kontext von Ullrich-Turner-Syndrom und Pränataldiagnostik“ am Ende dieses Kapitels

*Folgende entscheidungsrelevante Faktoren im Bezug auf das Austragen respektive den Abbruch der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS konnten im Gespräch mit Frau Dr. D. identifiziert werden:*

Entscheiden sich werdende Eltern trotz einer infausten Prognose für das Fortführen der Schwangerschaft, sieht Frau Dr. D. dies durch **persönliche Überzeugungen** (z.B. Religiosität) begründet, die einen Schwangerschaftsabbruch ausschließen.

- ☛ *„Oder die, die aufgrund von persönlichen Überzeugungen, sei es jetzt religiös, oder wie auch immer, sagen: ‘Schwangerschaftsabbruch kommt nicht in Frage’.“*

Des Weiteren scheint das **Alter der Patientinnen** von Bedeutung zu sein: Tendenziell können sich eher ganz junge Frauen dazu entschließen, nicht aktiv in das Schwangerschaftsgeschehen einzugreifen.

- ☛ *„Die Eltern entscheiden sehr unterschiedlich. Von der Tendenz her sind es einmal ganz junge Mütter, die sagen: ‘Ich trage das aus und lasse dem seinen Lauf’.“*

Die Entscheidung für den Abbruch der Schwangerschaft dagegen folgt, so die Expertin, keiner bestimmten Tendenz, sondern ist allein **persönlichkeitsabhängig**.

- ☛ *„Andere sagen: ‘Ich kann das nicht, diese Schwangerschaft fortführen mit dem Wissen, dass ich das Kind ziemlich schnell verlieren werde’. Das liegt einfach in der Persönlichkeit, da würde ich jetzt nicht sagen, dass es da eine besondere Richtung gibt, sondern, das ist einfach eine persönliche Entscheidung.“*

Grundsätzlich kann in diesem Zusammenhang auch **der sozio-kulturelle Hintergrund** der werdenden Eltern eine Rolle spielen: Gehört die Schwangere einer Kultur an, in welcher (biologischer) Mutterschaft und Normkonformität an sich ein hoher Wert zugesprochen wird, kann dies die Entscheidung für ein Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom (u.a. aufgrund seiner Infertilität) unmöglich machen. Dies sieht die Ärztin eher bei muslimischen Frauen, Inderinnen oder Asiatinnen gegeben als bei Schwangeren unserer Gesellschaft, die sie als zugänglicher erlebt, sich auf ein Kind mit UTS einzulassen.

- ☛ *Fr. Dr. D.: „Einmal gibt es die Gruppe, wo das Kinder-Bekommen-Können gesellschaftlich den Stellenwert der Frau erhöht. Für die ist das undenkbar, ein Kind zu bekommen oder ein Mädchen zu bekommen, von dem man vorab weiß, dass das keine Kinder haben wird. Das sind also sicherlich die, die auch häufiger (irgendwo) zu einem Schwangerschaftsabbruch gehen.“*

*I.: Denken Sie da an muslimische Frauen?*

*Fr. Dr. D.: „Ja, auch, aber genauso bei den Inderinnen, bei Asiatinnen ist es so, dass die eine ganz andere Einstellung haben, für die ist das, was neben der Norm liegt, etwas, was sie für sich ablehnen. Da ist es sicherlich häufiger.“*

*I.: „Sie hatten vorhin gesagt, dass bestimmte Frauen wahrscheinlich wegen ihres kulturellen Hintergrundes Schwierigkeiten haben mit einem Kind, das nicht der Norm entspricht. Glauben Sie nicht, dass das in unserer Gesellschaft ganz genauso ist?“*

*Fr. Dr. D.: „Ja, aber die sind irgendwo offener, sich darauf einzulassen, das kennenzulernen.“*

Auch misst Frau Dr. D. **persönlichen Erfahrungen mit Betroffenen im biographischen Verlauf** der schwangeren Frau einen gewissen Stellenwert bei: War der Kontakt von Antipathie geprägt, könne sich dies in einer ablehnenden Haltung der eigenen Schwangerschaft gegenüber auswirken.

- ☛ *„Dann erlebe ich es ab und an, dass jemand z.B. während der Schulzeit jemanden erlebt hat und das wusste und den nicht mochte (oder wie auch immer) und das dann einfach ablehnt. Das ist ganz vielschichtig.“*

Die Expertin erlebt zudem werdende Eltern mit einem **bestimmten beruflichen Hintergrund** („sehr technische Berufe“) eher geneigt, sich gegen ein Kind mit dieser Chromosomenveränderung zu entscheiden. Mitunter fehle diesen Patienten das Zutrauen in den eigenen Körper, und sie würden bei einer Folgeschwangerschaft solch ein Ereignis mittels eines technisch kontrollierbaren Verfahrens (Präimplantationsdiagnostik) zu vermeiden suchen.

- ☛ *„Und dann die, die ... ich weiß nicht, ob man den Frauen da unrecht tut, oder den Paaren, denn das sind ja meistens zwei, die dazugehören ... ich habe es auch erlebt bei Menschen mit sehr technischen Berufen, die dann sagen: 'Wir vermeiden das, indem wir das nächste Mal mit PID arbeiten'. Wo quasi dem Körper nichts mehr zugetraut wird, und das Ganze möglichst technisch kontrolliert ablaufen sollte.“*

Eventuell können **die Lebensumstände bzw. der Familienstand der Schwangeren** ihre Entscheidung für das Austragen des Kindes nach der pränatalen Diagnose UTS erschweren: Frau Dr. D. nennt hier den mangelnden Rückhalt durch einen Partner bei allein stehenden Frauen, oder die Angst vor Überforderung bei Paaren, die bereits ein Kind haben, welches besonderer Fürsorge bedarf.

- ☛ *„Da gehören ganz viele Sachen dazu. Angenommen, die haben schon ein Kind, was ein Problem hat, dann trauen die sich das natürlich weniger zu, weil sie sich dem Kind, was da ist, verbundener fühlen, um es einfach mal so zu sagen. Das ist ganz individuell und eben auch sehr abhängig von den Lebensumständen dieser Paare. Oder eine Alleinerziehende, die das Gefühl hat: 'Ich stehe damit alleine da', hat es vielleicht auch noch ein bisschen schwerer, als wenn der Partner dazu steht.“*

Die Expertin konstatiert, dass Kollegen mitunter **veralteten Annahmen über das UTS** und andere (Geschlechts-)Chromosomenveränderungen (z.B. das Klinefelter-Syndrom) nachhängen und diese Syndrome mit einer geistigen Behinderung in Verbindung bringen. Die daraus resultierende Voreingenommenheit könne dem Gynäkologen selbst, dessen Alter oder Ausbildung geschuldet sein und sei im Vergleich zu vor 20 Jahren erfreulicherweise im Wandel begriffen.

- ☛ *Fr. Dr. D.: „Das erlebe ich ja auch immer wieder mit anderen geschlechtschromosomalen Varianten: Es geistert immer noch herum, was eine geistige Behinderung angeht. Je nach dem, welchen Frauenarzt die erwischen, welche Ausbildung der hatte, ob das einer der Älteren ist, die das noch in den Lehrbüchern so hatten, genau wie beim Klinefelter auch. Da sagen die: 'Ja, alles klar'.“*

*I.: „Es bringt nichts.“*



Fr. Dr. D.: „Es bringt nichts, ja, und es ist dabei, sich glücklicherweise doch sehr zu wandeln. (...) Von dem, was ich so mitbekomme, ja, das war vor 20 Jahren schon noch sehr anders.“

Auch ihre **eigene Haltung als untersuchende Medizinerin** hat nach Ansicht von Frau Dr. D. einen Einfluss auf die werdenden Eltern: Indem sie bereits vor einer invasiven vorgeburtlichen Untersuchung darlegt, die (mögliche) Diagnose eines UTS wäre nicht von Belang, würde dies die Patienten in einer bestimmten Weise vorbereiten.

- ☛ „Es ist häufiger so, dass einer der Kollegen ein Ultraschall gemacht hat, früh, und sieht das septierte Hygrom. Wenn sie dann kommen und sagen, es geht um eine Chorionzottenbiopsie oder eine weitere Untersuchung, um zu gucken, 'Was steckt dahinter?', dann spreche ich das auch schon an. Ich sage, wenn sonst nichts weiter ist, wenn wir feststellen, es ist ein 'Turner', dass das keine Bedeutung hätte. Das erfahren sie von mir schon vor der Punktion. Ich denke, dass die dann auch anders eingestimmt und eingestellt sind.“

Des Weiteren misst sie ihrer Art des **Gebrauchs einer bestimmten Terminologie während der Diagnoseeröffnung** eine große Bedeutung bei: Dabei gibt sie dem Begriff „Besonderheit“ gegenüber „Anomalie“ den Vorzug.

- ☛ „Ich versuche z.B. auch zu vermeiden, wenn ich das mitteile, das Wort 'Chromosomenanomalie' zu benutzen, sondern 'wir haben eine Besonderheit gefunden'.

Da das UTS unter ihren Patientinnen (und der Bevölkerung allgemein) nicht bekannt sei, sieht Frau Dr. D. eine ihrer Aufgaben als humangenetische Beraterin in der Vermittlung von Informationen über das Syndrom. Dies impliziert die Wiedergabe von persönlichen Erfahrungen mit Selbstbetroffenen, welche sie in unterschiedlichen Kontexten (auf Kongressen und in ihrem beruflichen Umfeld) gesammelt hat. Darüber hinaus händigt sie werdenden Eltern gern Broschüren verschiedener Pharmafirmen aus, welche aus ihrer Sicht das UTS informativ und realistisch darstellen und zeigt Abbildungen von betroffenen Mädchen in (Fach-)Zeitschriften. Das vorzeitige Wissen um die syndromimmanenten Besonderheiten des UTS biete eine Chance, sich auf das Leben mit dem Kind vorzubereiten und einzustellen.

- ☛ „Ja, aber die sind häufig schon entschieden mit der Vorstellung, dass das ein Down-Syndrom ist. Von dem anderen haben sie noch nichts gehört. Die kennen niemanden. Und ich versuche, denen auch einfach so die Bilder wiederzugeben, die ich von den Selbsthilfegruppen habe, die ich ja regelmäßig auf Kongressen treffe. Die Psychologin, die dort sehr aktiv ist (...) und die Praktikantin, die wir hier hatten, und dass man dieses Wissen darum ja auch als Chance sehen kann, wenn das Kind da ist und heranwächst. Wenn tatsächlich ein Kinderwunsch da ist, weil sie ja häufig von ihrem Wesen her sehr familienorientiert sind, zu sagen: 'Wir gucken, dass wir adoptieren können, so früh wie möglich'. Dann habe ich die Hefte von den Pharmafirmen, ich weiß nicht, ob Sie die kennen, (...)“

- ☛ „Das Turner-Syndrom ist, denke ich, in der Bevölkerung nicht so bekannt wie z.B. ein Down-Syndrom - jeder, der dieses Kind sieht, weiß, was es hat und das, glaube ich, ist beim 'Turner' nicht so. Ich denke nicht, dass das von einem größeren Bevölkerungskreis erkannt wird.“
- ☛ „Ich habe die gelesen und ich finde auch die Schilderungen da drin sehr realistisch. Ich finde sie nicht zu positiv und nicht zu negativ, und das ist also wirklich etwas, das ich gerne weitergebe.“
- ☛ „Was ich denen auch zeige, sind natürlich die Zeitschriften, die ich habe. Also, dass man auch ein paar Bilder zeigen kann, aber keines der Kinder hier hat ein ausgeprägtes Hygrom. (...) Da sind einfach mehr Bilder drin, ich meine, Sie kennen die Frauen ja auch, die wenigsten sehen so aus, wie hier auf dem Bild.“

#### *Darstellung weiterer bedeutsamer Gesprächsinhalte im Kontext von Ullrich-Turner-Syndrom und Pränataldiagnostik*

Fr. Dr. D. ist es im Rahmen der Diskussion der Abbruchpraxis nach der pränatalen Diagnose UTS wichtig, das ärztliche Procedere (und die entsprechende Beratungspraxis) differenziert (d.h. in Abhängigkeit von möglichen Begleitdiagnosen des Ungeborenen) darzustellen. So würde in der Praxisgemeinschaft bei einem diagnostizierten Ullrich-Turner-Syndrom und unauffälligem Ultraschallbefund der Schwangeren keine medizinische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch ausgestellt. Imponiert der Fetus mit (massiven) Wassereinlagerungen, wird zunächst beobachtend abgewartet - zuweilen würde der Hydrops stagnieren oder sich sogar zurückbilden. Nehmen diese Wassereinlagerungen jedoch zu, werden die Ultraschallbilder sukzessive schlechter oder liegen weitere Organfehlbildungen (z.B. schwere Herzfehler) vor, wird eventuell eine infauste ärztliche Prognose ausgesprochen, die u. U. einen Schwangerschaftsabbruch nach sich zieht.

- ☛ Fr. Dr. D.: „Bei vielen, wo wir ein 'Turner-Syndrom' feststellen, ist es so, dass man sieht, dass die Wassereinlagerungen bei dem Kind mehr und mehr werden, und dann sagen wir von uns aus schon, 'da liegt kein Segen drauf, diese Schwangerschaft wird verloren gehen.' Und wenn die dann abgebrochen werden, ist das ja was anderes, als wenn das ein unauffälliges Kind ist, und das wird dann womöglich von den Eltern auf Wunsch irgendwo durchgeführt, wo wir keinen Einfluss drauf haben. Die meisten sind sicherlich die, die im Ultraschall hoch auffällig sind und auch mit zunehmenden Befunden und schlechter werdenden Bildern. Wenn sie im Ultraschall unauffällig sind, dann hängen auch wieder die Abbruchzahlen von dem Hintergrund der Eltern ab. Also, das ist ganz vielschichtig, also ich würde bei unauffälligem Ultraschallbefund sagen, dass sicherlich mehr als 90% der Schwangerschaften ausgetragen werden und bei richtig massiv auffälligen Befunden, wo man schon sieht, (da ist) ein massiver Herzfehler oder was auch immer, da werden die sicherlich zu 95% bis 98% abgebrochen.“

I.: „Und wenn Sie an die 'Turner-Kinder' denken, die zwar einen massiven Hydrops haben, aber ansonsten keine Organfehlbildungen an sich?“

Fr. Dr. D.: „Darum sagte ich ja 'wir beobachten es'. Wir haben hier auch schon Schwangerschaften betreut, wo wir gesehen haben, das Kind hat einen Hydrops, und der hat sich entweder

*im Verlauf zurückgebildet oder er ist so geblieben und es hat sich nichts verändert, dann würden wir auch nicht eingreifen.“*

In Abhängigkeit davon, ob eine Frau nach einer infausten Prognose die Schwangerschaft bis zum Ableben des Kindes fortgeführt oder selbstverantwortlich (per medizinisch indiziertem Schwangerschaftsabbruch) beendet hat, hält die Medizinerin eine unterschiedliche Verarbeitung des Kindsverlustes durch ihre Patientinnen für möglich. Letzteres könne sich retrospektiv als krisenhaftes Ereignis darstellen und Gewissenskonflikte nach sich ziehen, falls in der nachgehenden ärztlichen Beratung thematisiert wird, dass der Eingriff möglicherweise nicht angezeigt war.

☛ *Fr. Dr. D.: „Also ich denke schon, dass das mit der Verarbeitung schlechter ist, aber darüber gesprochen wird nicht ... wenn die wiederkommen, dann war das halt so, und dann wird da nicht mehr darüber geredet.“*

*I.: „Sie sprechen es auch nicht an?“*

*Fr. Dr. D.: „Ja, gut bis zu einem gewissen Punkt. Denn, ich meine, es ist passiert, ich kann daran nichts ändern und die jetzt in eine Krise zu stürzen ... weiß nicht, ob das wirklich gerechtfertigt ist. Denn die sind ja dann auch wieder schwanger.“*

*I.: „Und Sie glauben, dass das ein krisenhaftes Erleben ist?“*

*Fr. Dr. D.: „Krise? Also ich denke mal, wenn man die darauf stößt, dass das aus unserer Sicht nicht indiziert war, nicht notwendig war. Ich denke schon, dass die Gewissenskonflikte bekommen können, gar keine Frage.“*

Frau Dr. D. gibt in diesem Kontext generell zu bedenken, dass das Risiko, ein Baby mit UTS durch eine Fehl- oder Totgeburt zu verlieren, in Abhängigkeit vom Gestationsalter relativ groß sei. Sie beruft sich hierbei auf eine Übersicht von NICOLAIDES (NICOLAIDES o. J.), nach der in der 10. Schwangerschaftswoche eins von 538 ungeborenen Mädchen ein Turner-Syndrom hat, wohingegen es bei der Geburt lediglich noch eins von 4100 sind.<sup>120</sup>

☛ *I.: „Auf der anderen Seite kenne ich Erfahrungsberichte von Frauen, die mit einem ‘Turner-Mädchen’ schwanger waren, die genau die gleiche Prognose hatten: Massiver Hydrops, ‘das Kind wird in den nächsten Tagen oder Wochen versterben’ und die einfach abgewartet haben und dann tatsächlich ein, bis auf das UTS, gesundes Baby ausgetragen haben.“*

*Fr. Dr. D.: „Das sind sicherlich Ausnahmefälle. Wenn tatsächlich so eine Prognose gegeben wird, dann auch begründet, und wenn man das noch vor dem Hintergrund sieht, dass 98% aller ‘Turner-Schwangerschaften’ sowieso durch Fehlgeburten verloren gehen.“*

*I.: „Bis zur 12. Schwangerschaftswoche?“*

*Fr. Dr. D.: „Nicht unbedingt, ich will mal gucken, ich hatte eben schon an die Tabelle hier gedacht, aber ich wusste jetzt nicht genau, wie die aufgebaut war. Einen kleinen Moment. Beim*

---

<sup>120</sup> Diese Angabe deckt sich nicht mit der in der Literatur angegebenen Prävalenz beim Ullrich-Turner-Syndrom von 1 : 2000 - 2700 lebendgeborene Mädchen (vgl. DONALDSON ET AL. 2006: 513; PSCHYREMBEL 2004: 1873 u.a.).

*Turner-Syndrom ist das Alter der Mutter egal. In der 10. Woche hat eine von 538 ein Mädchen mit `Turner` und bei Geburt ist es noch eine von 4100. Alle anderen sind relativ kontinuierlich während der Schwangerschaft verloren gegangen.“*

*I.: „Und das sind die Zahlen, die keine Abbrüche einschließen?“*

*Fr. Dr. D.: „Genau.“*

Zudem weist die Expertin auf eine laufende Studie über mögliche begleitende Genveränderungen beim UTS hin, welche die hohen Abortzahlen begründen würden.

- ☛ *Fr. Dr. D.: „Es gibt eine Studie im Moment, wo untersucht wird, welche Begleit-Genveränderungen es noch gibt, genau, das ist über regulierende Gene. Das ist aber jetzt am Laufen, die haben keine Befunde, die haben scheinbar Zusatzgene gefunden, die sich beim `Turner` entweder negativ oder positiv auswirken auf Chromosom 19. (...) Das machen wir zusammen mit dem `Bremer`. (...) Also da könnten noch Informationen kommen, denn das ist ja überhaupt nicht verständlich, wenn man sich die `Turner-Frauen` anguckt, denen geht es ja gut. Gut, die können mit dem Lymphödem Probleme haben, aber das ist nichts, was wirklich massiv einschränken würde. Warum gehen dann bitte 98% der Schwangerschaften verloren, ja?“*

### **Interview mit Prof. Dr. E.**

*Beschreibung des Interviewpartners und der Rahmenbedingungen, unter denen das Interview geführt wurde*

Herr Prof. Dr. E., Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe mit dem Schwerpunkt spezielle Geburtshilfe und Pränataldiagnostik, ist seit 1993 in (Sektions- und Klinik-) leitenden Positionen tätig. Aktuell steht er als geschäftsführender ärztlicher Direktor der Universitätsfrauenklinik einer süddeutschen Großstadt vor.

Prof. Dr. E. ist Träger mehrerer Wissenschafts- und Förderpreise, Mitglied diverser Wissenschaftsbeiräte bzw. Stiftungsräte und übt eine regelmäßige Lehrtätigkeit im Rahmen der Studentenausbildung und im Vorlesungsbetrieb verschiedener deutscher Universitäten aus. Zu seinen Forschungsschwerpunkten gehören u.a. die intrauterine Lasertherapie beim feto-fetalen Transfusionssyndrom, Diagnostik und Therapie beim mangelentwickelten Kind, Diagnostik und Management von fetalen Fehlbildungen und invasive Pränataldiagnostik.

Die Kontaktaufnahme zum Interviewpartner erfolgte per E-Mail, in dem das Forschungsvorhaben vorgestellt und die Bitte vorgetragen wurde, mir ein persönliches Interview zu gewähren. Dieses fand am 29.08.11 im Sprechzimmer des Experten statt und dauerte knapp 19 Minuten. Die Anzahl der von ihm beratenen Schwangeren mit der vorgeburtlichen Diagnose UTS konnte von Prof. Dr. E. nicht beziffert werden; ebenso wenig ein geschätztes Verhältnis von abgebrochenen zu ausgetragenen Schwangerschaften nach diesem pränatalen Befund. Gleichwohl stelle das Turner-Syndrom für ihn „kein außergewöhnliches Ereignis“ dar. Zu unterschieden seien grundsätzlich die Diagnose UTS

mit ansonsten unauffälligem Schwangerschaftsverlauf von schwerwiegenden Verläufen mit z.B. einem massiven Hydrops fetalis.<sup>121</sup>

*Folgende entscheidungsrelevante Faktoren im Bezug auf das Austragen respektive den Abbruch der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS konnten im Gespräch mit Prof. Dr. E. identifiziert werden:*

Entscheiden sich schwangere Frauen und ihre Partner nach dem vorgeburtlichen Befund UTS *ohne schwerwiegende Begleitdiagnosen* für den Abbruch der Schwangerschaft, sieht dies Herr Prof. Dr. E. unter Umständen einer qualitativ minderwertigen und tendenziösen **ärztlichen Beratungspraxis** geschuldet. Der Experte akzentuiert vielmehr die Pflicht der behandelnden Mediziner, uneingeschränkt neutral zu beraten.

☛ *„Meine Beratungshaltung ... Man muss ja aufpassen, dass man neutral berät, die Beratung muss absolut neutral sein. Nur habe ich den Eindruck, dass viele Beratungen, die zur Folge haben, dass ein Abbruch stattfindet, nicht neutral waren, sodass man letztendlich in eine Richtung aufgeklärt hat, die nicht richtig ist. Das ist ein subjektiver Eindruck und eine Unterstellung von mir, ich meine niemand persönlich, sondern generell.“*

*I.: „Können Sie die Zahlen von 72, 74, 76% Abbrüchen, die in der Literatur zu finden sind (...) bestätigen?“*

*Prof. Dr. E.: „Die erschrecken mich, weil ich hoffe, dass das, wenn man gut aufklärt, nicht der Fall ist.“*

Eine Ursache für eine (ärztliche) Beratung, welche in Richtung eines Schwangerschaftsabbruchs weisen könnte, macht Prof. Dr. E. in **veralteten und stigmatisierenden Annahmen über das UTS** aus. Diese jahrzehntelang in der Ausbildung der Mediziner vermittelten Informationen über die verminderte Intelligenz von betroffenen Mädchen und Frauen seien zwar mittlerweile revidiert, aber weiterhin nachhaltig wirksam. Gleichzeitig relativiert der Gynäkologe die mit dem UTS einhergehenden körperlichen Veränderungen: Sterilität stelle unter Paaren ein insgesamt relativ weit verbreitetes Phänomen dar und sei kein Grund, Lebensrecht in Frage zu stellen; Kleinwuchs könne nicht gleichgesetzt werden mit einer verminderten Wertigkeit eines Menschen; äußere Krankheitszeichen seien beim Ullrich-Turner-Syndrom nicht obligat und zudem (bei Bedarf) kaschierbar. Prof. Dr. E. betont, dass die ärztliche Beratung Abstand nehmen müsse von überholten Auffassungen über das UTS - die Bewertung der syndromimmanenten Besonderheiten müsse allein den werdenden Eltern überlassen werden.

☛ *„Also erstens, wir haben über Jahrzehnte stigmatisiert: Das ‘Turner-Syndrom’ war das kleine, dumme, unfruchtbare Mädchen und das ist einfach Quatsch. Dass diese Menschen etwas kleiner sind, das ist richtig, dass sie dümmer sind, ist einfach Blödsinn, dass sie unfruchtbar sind, kommt vor. Wenn ich aber bedenke, dass jedes 10. Paar unfruchtbar ist und bleibt, dann ist das*

---

<sup>121</sup> Vgl. die „Darstellung weiterer bedeutsamer Gesprächsinhalte im Kontext von Ullrich-Turner-Syndrom und Pränataldiagnostik“ am Ende dieses Kapitels.

*kein Kriterium, ein Leben nicht führen zu sollen, zu dürfen. Das ist ein Stückweit ein Generationenproblem, wir haben, also ich habe das auch so beigebracht bekommen: 'Das kleine, dumme, unfruchtbare Mädchen'. Das ist irgendwo noch drin, man muss sehr vorsichtig sein, dass man sich von solchen Beratungen oder von so einer Auffassung völlig löst und neutral berät, nicht bewertet. Die Bewertung müssen dann die Eltern vornehmen, das ist schwer genug, und wenn man vorher sieht, dass 'keine Kinder zu bekommen' kein Stigma ist, dass die Intelligenz nicht beeinträchtigt und die gleiche Variationsbreite hat, dass kleine Menschen nicht die schlechteren Menschen sind, dann ist auch ein ganz wichtiger Punkt, dass sie äußerlich nicht obligat stigmatisiert sind. Wenn da ein Stigma vorherrscht, muss man erstens schon als Fachmann ganz genau hinschauen, zweitens kann man in der heutigen Welt alles kaschieren, von Kleidung bis zu allem Möglichen, und das sollte nicht die Beratung beeinflussen.“*

Der Experte formuliert zudem Anforderungen an eine optimale ärztliche Beratung, um elterlichen Ängsten nach einer auffälligen vorgeburtlichen Diagnose zu begegnen: Vordringlich ist eine **sachliche und vorurteilsfreie Darstellung aller Aspekte des UTS**, die eine sorgfältige Wortwahl einbezieht („Veränderung“ vs. „Krankheitsbild“). Dieser objektiven Beschreibung sollten sich Erfahrungsberichte Selbstbetroffener Mädchen und ihrer Eltern anschließen, welche möglichst ein breites Spektrum möglicher Erscheinungsformen des UTS abbilden und dem Syndrom gleichsam ein Gesicht geben.

- *„Die Beratung muss objektiv erfolgen: 'Was ist ein Turner-Syndrom', wie kommt es zustande und welche gesundheitlichen und sonstigen Beeinträchtigungen hätte dieser Mensch zu erwarten (oder eben nicht). Eltern wollen immer ein absolut gesundes Kind, das ist verständlich, und wenn etwas gefunden wurde, es abweicht, haben sie zunächst Angst. Hier muss objektive Beratung eingreifen und es beschreiben. (...) Objektive ärztliche Beratung ist dann zu Ende, wenn diese Veränderung - ich möchte bewusst nicht 'Krankheitsbild' sagen - beschrieben ist. Wenn das objektiv beschrieben ist, dann geht es in die Richtung, dass man Erfahrungsberichte von Eltern mit entsprechenden Kindern oder von selbst Betroffenen beifügt. Ich persönlich bin der Meinung, es ist ein ganz wichtiger Punkt, Betroffene das selbst erleben zu lassen, so einen Menschen reden hören oder sich beschreiben sehen, dann ist es nichts Anonymes mehr.“*
- *„ (...) es (muss) eine Vielzahl sein. (...) Man muss durchaus ein Spektrum aufzeichnen.“*

Warum sich einige Schwangere nach einer infausten Diagnose für das Austragen des Kindes entscheiden und andere dagegen, erklärt der Experte mit **individuell unterschiedlichen menschlichen Denk- und Betrachtungsweisen bzw. ethischen Gesinnungen**. Diese seien grundsätzlich nicht zu be- oder verurteilen und ließen zudem keine Rückschlüsse auf die Wesensart (Güte) eines Menschen zu. Die persönliche Einstellung und ethische Haltung des Mediziners (hier: die Schwangerschaft *nicht* aktiv zu beenden) dürfe den werdenden Eltern nicht oktroyiert werden. Wird Prof. Dr. E. indes gebeten, eine Empfehlung auszusprechen, rät er dazu, „der Natur ihren Lauf zu lassen“: Dies sei dem künftigen Leben eines Menschen zuträglicher, während eine Interruptio ein konfliktträchtiges Geschehen darstelle.

- Prof. Dr. E.: „Weil sie so unterschiedlich denken, wie die Menschheit unterschiedlich denkt, und es keine identische Denkweise und Sichtweise gibt. Für den einen Menschen kommt ein Schwangerschaftsabbruch überhaupt nicht in Frage, wer sagt, dass das schlimme Menschen sind, die wir nicht haben wollen, das ist für mich genauso fragwürdig, nebenbei, das ist auch für mich ein Riesenproblem. Der eine Mensch hat ein Gewissen, das das zulässt, der andere hat ein Gewissen, das das nicht zulässt. Ich kann auch nicht beurteilen, der eine ist ein besserer Mensch als der, überhaupt nicht. Das ist weder meine Aufgabe noch kann ich das, ich kann nicht verurteilen.“

I.: „Jeder verantwortet sich selbst.“

Prof. Dr. E.: „Ganz genau, und ich kann nachvollziehen, weil es meinem Weltbild entspricht oder nicht entspricht oder ich kann nicht nachvollziehen, weil es dem nicht entspricht, aber ich kann nicht urteilen. Ich persönlich halte es immer für besser, auch für das weitere Leben der Menschen, nicht aktiv einzugreifen. Ein Schwangerschaftsabbruch geht in aller Regel mit einem erheblichen Konflikt einher, das ist der Hintergrund, warum ich sage, wenn ich gefragt werde, was ich empfehlen würde, durchaus der Natur ihren Lauf zu lassen. Aber ich kann nicht sagen, warum die eine Entscheidung so ist und die andere so. Ich wüsste, wie ich mich entscheiden würde, das ist aber etwas anderes. Ich kann und darf meine Haltung, das ist ja eine ethische Haltung, eine weltanschauliche Haltung, die kann und darf ich niemand anderem überstülpen.“

#### *Darstellung weiterer bedeutsamer Gesprächsinhalte im Kontext von Ullrich-Turner-Syndrom und Pränataldiagnostik*

Prof. Dr. E. betont gleich zu Beginn des Interviews, dass seiner Ansicht nach das Ullrich-Turner-Syndrom an sich lediglich eine Normvariante und keine Fehlbildung darstellt. Bei ansonsten unauffälligem Schwangerschaftsverlauf empfiehlt er schwangeren Frauen folglich, ihr Baby auszutragen. Demgemäß werden an seiner Klinik (und in seiner Verantwortung) Schwangerschaften mit UTS grundsätzlich nicht abgebrochen - sofern keine weiteren körperlichen Auffälligkeiten beim Feten vorliegen, die aller Voraussicht nach nicht mit dem Leben vereinbar sind. In diesen Fällen wäre aber die Abbruchsindikation nicht das Ullrich-Turner-Syndrom, sondern die entsprechenden schwerwiegenden Fehlbildungen.

- „Ich sehe das wie Sie eigentlich auch, dass es keine Fehlbildung ist, das ist eine Abweichung von der Norm, aber als Fehlbildung würde ich das nicht bezeichnen, wenn nicht noch körperliche Dinge dazu kommen. Sie wissen ja, dass das Turner-Syndrom nicht selten noch weitere Auffälligkeiten hat, das ist dann etwas ganz anderes. Wenn sonst alles unauffällig ist, empfehle ich, eine Schwangerschaft mit Turner-Syndrom weiterzuführen.“
- I.: „Wie ist das hier an der Klinik, wenn eine Frau ihre Schwangerschaft mit dem ‘Turner’ nicht fortführen möchte, gibt es eine Ethik-Kommission, die darüber entscheidet oder ist das eine individuelle Entscheidung?“

Prof. Dr. E.: „Nein, nein, wir haben für einzelne schwerwiegende Entscheidungen, ob ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt wird oder nicht, eine Ethik-Kommission. Aber ich muss

*ehrlich sagen, da ich diese Klinik verantworte, ist letztendlich jeder Schwangerschaftsabbruch, der durchgeführt wird, auch in meiner Verantwortung, und ich stimme beim Turner-Syndrom grundsätzlich keinem Schwangerschaftsabbruch zu, also nicht in meiner Klinik.“*

*I.: „Auch nicht, wenn das Baby einen massiven Hydrops hätte?“*

*Prof. Dr. E.: „Das ist etwas anderes, da ist die Indikation zum Schwangerschaftsabbruch nicht das Turner-Syndrom, sondern der massive Hydrops. Da möchte ich mir zuvor ein Bild machen, das wird mir gezeigt und dann diskutieren wir miteinander und besprechen das. Die Indikation ist nicht das Turner-Syndrom. (...) Sondern weitere Fehlbildungen, die einfach so schwerwiegend sind, dass sie mit hoher Wahrscheinlichkeit mit dem Leben nicht vereinbar sind, das ist eine völlig andere Haltung. Das Turner-Syndrom ist für mich persönlich keine Abbruchsindikation, der ich zustimme.“*

Die hohen Abbruchzahlen nach dieser pränatalen Diagnose findet der Experte erschreckend; gleichzeitig sieht er sie im Zusammenhang mit dem Hydrops fetalis, welcher nicht selten als Schwangerschaftskomplikation mit dem UTS assoziiert wird.

☛ *I.: „Können Sie die Zahlen von 72, 74, 76% Abbrüchen, die in der Literatur zu finden sind, je nachdem, wo man schaut, könnten Sie die bestätigen?“*

*Prof. Dr. E.: „Die erschrecken mich, weil ich hoffe, dass das, wenn man gut aufklärt, nicht der Fall ist. Die Zahl mag ja richtig sein, man muss aber immer unterscheiden, zu welcher Schwangerschaftswoche, und wie kommt es zur Diagnose eines Turner-Syndroms. Kommt es zur Diagnose eines Turner-Syndroms in der pränatalen Diagnostik, wenn auffiel, dass ein schwerer Hydrops vorhanden ist - ein schwerer Hydrops ist eine Fehlbildung, die oft mit dem Turner-Syndrom assoziiert ist - dann ist die Situation eine ganz andere. Wenn ein Turner-Syndrom mehr oder weniger zufällig herauskommt ohne diesen Hydrops, dann ist auch die Wahrscheinlichkeit des Fortführens der Schwangerschaft eine ganz andere als diese 70%, das erschreckt mich, aber ich sehe es so richtig, was ja auch die Literatur beweist.“*

Dass Frauen nach einem medizinisch indizierten Abort angeben, ihr Baby hätte aufgrund eines massiven Hydrops keine (Überlebens-)Chance gehabt, und sie wären (daher) dem ärztlichen Rat gefolgt, die Schwangerschaft abubrechen, sieht Prof. Dr. E. wie folgt begründet: Der Schwangerschaftsabbruch als dramatisches Ereignis bedarf verständlicherweise einer Fundierung. Indem betont wird, dass sich der Schwangeren (aus Expertensicht) keine Handlungsalternative bot, bekommt ihr Vorgehen eine sachliche und wertneutrale Grundlage. Das subjektive Erleben der Patientin, welches für sich auch rückblickend noch Gültigkeit hat, kann dabei in Spannung stehen zur Faktizität.

☛ *„Wenn ich mit einer Frau einen Schwangerschaftsabbruch durchgeführt hatte, dann war das ein dramatisches Ereignis, und es gibt nichts Natürlicheres und Verständlicheres, als diesen Schwangerschaftsabbruch zu erklären, so nach dem Motto: ‘Ich hatte gar keine Wahl, man hat mir auch gesagt, ich hatte keine Wahl’. Dann ist das auf eine objektive Basis gestellt. Da muss*



*man gar nicht rütteln, die Frau hat es so erlebt, sie empfindet es auch im Nachhinein so, ob es so war, das ist etwas ganz anderes. So subjektiv wie Wahrheiten sind (...).*“

### **3.2.2.5 Fallübergreifende Darstellung der entscheidungsbestimmenden Faktoren in Bezug auf den Fortgang der Schwangerschaft nach der vorgeburtlichen Diagnose „UTS“**

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Interviews mit Experten in der medizinischen und psychosozialen Beratung sowie der Selbsthilfe nach dem pränatalen Befund UTS zusammengetragen werden. Es ist vorzuschicken, dass aus Sicht der Humangenetikerin und des leitenden Gynäkologen im Rahmen der Diskussion der Abbruchpraxis nach der pränatalen Diagnose „UTS“ zwingend unterschieden werden müsse, ob ein isoliertes Ullrich-Turner-Syndrom vorliege oder das Ungeborene darüber hinaus schwerwiegende Begleiterkrankungen (einen Hydrops fetalis und/oder Organfehlbildungen) aufweise. Ein UTS mit im Übrigen unauffälligem Schwangerschaftsverlauf würde als Normvariante (*nicht* Behinderung) keinen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch begründen und die Schwangere entsprechend beraten. Weise der Fetus zunehmende Wassereinlagerungen auf, würden die Ultraschallbefunde sukzessive schlechter oder lägen gravierende Fehlbildungen vor, die aller Voraussicht nach nicht mit dem Leben vereinbar sind, würde eventuell eine infauste ärztliche Prognose ausgesprochen. In diesen Fällen wäre die Indikation zum Schwangerschaftsabbruch jedoch nicht das Ullrich-Turner-Syndrom, sondern die entsprechenden kindlichen Fehlbildungen. Die hohen Abbruchzahlen nach der pränatalen Diagnose UTS seien folglich primär im Zusammenhang mit solch einer sehr ungünstigen Vorhersage für den weiteren Schwangerschaftsverlauf zu sehen. Entscheiden sich werdende Eltern trotz einer infausten Prognose für das Fortführen der Schwangerschaft, sehen die Mediziner dies in der Persönlichkeit der Schwangeren und ihres Partners begründet, des Weiteren in individuellen Einstellungen und Denkweisen, einer bestimmten ethischen Grundhaltung etc.

Während also vonseiten der interviewten Ärzte strikt zwischen unauffälligem und auffälligem UTS-Befund differenziert wird, ist diese Unterscheidung für die übrigen Expertinnen nicht vordringlich. Die psycho-sozialen Beraterinnen sowie in der Selbsthilfe Aktiven merken an, dass ärztliche Aussagen über den aussichtslosen gesundheitlichen Zustand des Feten mitunter allein auf der Basis einzelner vorgeburtlich diagnostizierter Merkmale getroffen werden (z.B. der Größe eines Nackenödems). Dies sei weder zulässig noch haltbar, führe aber bei den Klientinnen zu erheblichen Verunsicherungen. Letztendlich seien solche Prognosen nicht mehr und nicht weniger als genau das: Vorhersagen, die sich bewahrheiten *können*, aber nicht *müssen*. In welchem Maß die Schwangere dieser von Unsicherheiten (und Ambivalenzen) geprägten Situation standzuhalten vermag, sehen die Expertinnen in Abhängigkeit von den der Klientin zur Verfügung stehenden Ressourcen, ihrer grundsätzlichen Einstellung zum Thema Abbruch sowie der Erfahrung der betreuenden Mediziner, welche auch positive Verläufe nach solch einem Befund miteinschließt. Dabei kann für die werdende Mutter richtungsweisend sein, inwiefern der Arzt aufgrund seiner beruflichen sowie persönlichen Biographie mit der Bewältigung kritischer Situationen vertraut ist und die ihm daraus erwachsene Gelassenheit und

Zuversicht seiner Patientin übermitteln kann. Gleichwohl kann die Abwesenheit schwerwiegender Organschädigungen beim Ungeborenen einen entscheidungsrelevanten Faktor darstellen und die schwangere Frau positiv bestärken, ihr Baby auszutragen. In einem Punkt sind sich alle befragten Experten einig: Eine ärztlich attestierte infauste Prognose kann die elterliche Entscheidung für einen Abbruch der Schwangerschaft in einer gewissen Weise legitimieren - das (potentiell) konfliktträchtige Geschehen der Abtreibung bekommt so eine (vermeintlich) sachliche und wertneutrale Grundlage, wobei sich die de facto zum Abbruch geführten Beweggründe letztlich einer Validierung durch Dritte entziehen.

Fallübergreifend konnten mehrere internale und externale Faktoren als entscheidungs- und somit handlungsleitend identifiziert werden, welche sich gegenseitig bedingen und beeinflussen - dass sie sukzessive aufgeführt werden, ist allein einer besseren Übersichtlichkeit der Ergebnisse geschuldet. Die Relevanz des **Informationsstandes der Schwangeren über das Ullrich-Turner-Syndrom** wird vor allem von den psycho-sozialen Beraterinnen und der in der Selbsthilfe Tätigen betont. Der *Grad der Informiertheit* verstehe sich hierbei als Resultat der *Güte der vermittelten Informationen* sowie dem *Maß, in welchem diese von den Klienten verstanden werden* (können). Zu den zu vermittelnden Informationen gehöre neben allen syndromimmanenten Faktoren auch das Wissen um das Vorhandensein verschiedener Hilfesysteme (Rückhalt durch die Selbsthilfevereinigung, medizinische Behandlungsmöglichkeiten syndromspezifischer Erkrankungen, psycho-soziale Begleitung der betroffenen Mädchen und ihrer Angehörigen). Aufgrund der *fakultativen* Besonderheiten des ungeborenen Mädchens (der verminderten Körpergröße, des veränderten Aussehens, der Kinderlosigkeit, der Krankheitsanfälligkeit, der Wahrnehmungs- und Teilleistungsstörungen) antizipieren die werdenden Mütter eine Stigmatisierung und Ausgrenzung der Tochter und sehen ihr eine mangelnde Lebensqualität voraus. Der Abbruch der Schwangerschaft wird sodann mit dem Wunsch nach Leidvermeidung für das Kind begründet. Aus diesem Grund sei - so die Expertinnen - eine relativierende Sicht auf die Symptome der Chromosomenveränderung förderlich, die deren Möglichkeitscharakter betont sowie Wege der Therapie und Bewältigung in Aussicht stellt. In diesem Sinne biete das Wissen um die syndromspezifischen Besonderheiten den werdenden Eltern die Chance, sich auf das Leben mit dem Kind vorzubereiten und einzustellen. Insgesamt aber hätte jegliche Information das Potential, zu verunsichern *oder* zu beruhigen, je nachdem, in welcher Art die Schwangere das Wahrgenommene „filtert“ und ihm so eine bestimmte Bedeutung beimisst.

Das *Internet als Informationsmedium* wird kritisch gesehen, da die Qualität und Verlässlichkeit der Informationen nicht durchgängig gewährleistet ist, desgleichen lasse die *Güte und Quantität des Infomaterials über das UTS im Allgemeinen* zu wünschen. Beanstandet werden in diesem Kontext abschreckende und antiquierte Fotografien von Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom im Internet und medizinischen Lehrwerken. Aus Sicht der befragten Expertinnen bietet die UTS-Vereinigung betroffenen werdenden Eltern mittels verschiedener Angebote (Informationsbroschüren, Internetseite, Kontakt und Austausch mit Gleichbetroffenen und ihren Familien) die Möglichkeit, ein wirklichkeitsnahes Bild von der Chromosomenveränderung zu erhalten.

Die betreuenden Mediziner sind für die schwangere Frau und ihren Partner erste und überaus wichtige Informationsquelle, folglich wird von allen befragten Experten die **Qualität der ärztlichen Beratung** als entscheidungsbeeinflussender Faktor nach der pränatalen Diagnose UTS als sehr hoch eingestuft. Es besteht Einigkeit darüber, dass das UTS an sich keine Diagnose für einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch darstellt. Erwünscht ist, dass die Schwangere demgemäß umfassend, vorurteilsfrei und sachlich richtig zu allen Aspekten des UTS informiert und beraten wird. Einer objektiven Beschreibung eines breiten Spektrum möglicher Erscheinungsformen schließen sich im Idealfall Erfahrungsberichte betroffener Mädchen und deren Familien an bzw. die Weitergabe persönlicher Erfahrungen mit Selbstbetroffenen, um der Chromosomenveränderung „ein Gesicht“ zu geben. Die ärztliche Beratungskompetenz ist besonders relevant im Kontext der Diagnoseeröffnung als einem kritischen Ereignis und emotionalen Ausnahmezustand, in dem eine rationale Verarbeitung von Sachinformationen durch die Schwangere und ihren Partner schwierig sein kann. In diesem Zusammenhang wird eine sorgfältige Wortwahl als überaus wichtig angesehen: Die gängige Terminologie („Syndrom“, „genetisch“, „Krankheitsbild“, „Anomalie“ etc.) könne Voreingenommenheit bei den werdenden Eltern bedingen, zu bevorzugen seien neutrale Begriffe wie „Veränderung“ oder „Besonderheit“. Die in der psycho-sozialen Schwangerenberatung und Selbsthilfe Aktiven sehen es zudem als wünschenswert an, dass die behandelnden Mediziner ihre Klienten an andere in der Beratung Tätige delegieren, sofern sie die Grenzen ihrer eigenen (zeitlichen) Kapazitäten erreicht sehen.

Abweichend von der o.g. erwünschten ärztlichen Beratungspraxis wird jedoch von allen Interviewpartnern ein uneinheitlicher und partiell mangelhafter Informationsstand der Gynäkologen in Bezug auf das Ullrich-Turner-Syndrom und seine Ausprägungsgrade identifiziert sowie eine Beratung, die häufig in Richtung eines Schwangerschaftsabbruchs zielt (dies kann aufseiten der Schwangeren und ihres Partners mit einer ambivalenten Haltung der Schwangerschaft gegenüber korrespondieren, welche das Paar in der tendenziösen ärztlichen Beratung beeinflussbar macht). Die mitunter vorherrschenden veralteten und stigmatisierenden Annahmen über das UTS, welche es mit einer verminderten Intelligenz/geistigen Behinderung in Verbindung bringen, werden von den Experten auf die Qualität der ärztlichen Ausbildung, das Alter der Mediziner und deren persönliche Einstellung bzw. ethische Haltung zurückgeführt.

Die in der **psycho-sozialen Beratung und Selbsthilfe** tätigen Expertinnen messen auch ihrer eigenen Aktivität im Beratungskontext Bedeutung bei. Der Fokus ihrer Arbeit liege darin, durch beraterrische Interventionen einem Automatismus entgegenzuwirken, der nach der pränatalen Diagnose UTS zwangsläufig einen Abbruch nach sich zieht. Ohne die vorhandenen (Erkrankungs-)Risiken ihres ungeborenen Kindes zu bagatellisieren, sollen den Ratsuchenden Perspektiven für ein gelingendes Leben mit der Chromosomenveränderung aufgezeigt werden. Für die Schwangerschaftskonfliktberaterin schließt eine ausführliche Aufklärung auch die Beschreibung eines eingeleiteten späten Aborts ein, da das Wissen um diese Abläufe für die Schwangere ebenfalls entscheidungsre-

levant sein kann. Grundsätzlich ist aus Sicht der o.g. Expertinnen eine Beratung *vor* Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen als vorteilhaft anzusehen, um deren unreflektierter Inanspruchnahme entgegenzuwirken. Gleichzeitig wird seitens der Schwangerschaftskonfliktberaterin der elterlichen „Entscheidung vor der Entscheidung“ nur bedingt Signifikanz beigemessen: Vorausüberlegungen über das antizipierte Verhalten nach einer auffälligen Diagnose würden oftmals in der Realität des gegebenen Konflikts revidiert.

Primär bedeutsam im Bezug auf das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS schienen den befragten Experten besondere **Persönlichkeitseigenschaften der Schwangeren** zu sein. Dies ist zunächst ein grundlegender *Optimismus bzw. Pessimismus*, in dessen Licht die chromosomale Besonderheit der ungeborenen Tochter betrachtet wird, und der eine Krankheitsbewältigung sowie gelingende Lebensgestaltung für die gesamte Familie als möglich erscheinen lässt (oder nicht) sowie eine *ressourcen- bzw. defizitorientierte innere Haltung*. Auch der *Grad der Selbstsicherheit resp. des Selbstvertrauens* in Bezug auf die Bewältigung eines Lebens mit einem Kind mit „besonderen Bedürfnissen“ wurde genannt. In diesem Zusammenhang sind auch die *Angst vor dem Leben mit einem behinderten Kind* und die *Angst, in unerwünschter Weise anders zu sein* zu sehen. Die Angst vor dem Anderssein bezieht sich nicht nur auf das Kind, für welches ob seiner Divergenz Schwierigkeiten im Leben vorausgesehen werden. Die werdenden Eltern fürchten sich auch davor, selbst zu denen zu gehören, die anders sind, da sie ein Kind haben, das nicht der Norm entspricht und in einer auf Funktionalität ausgerichteten Gesellschaft durch seine Behinderung (negativ) auffällt.

Eng verknüpft mit den Persönlichkeitseigenschaften der schwangeren Frau ist deren **innere Haltung und Einstellung**. Diese bezieht sich auf die Lebensbewältigung im Allgemeinen (siehe *Optimismus vs. Pessimismus; Ressourcen- vs. Defizitorientierung*) aber auch darauf, ob ein *Schwangerschaftsabbruch als Handlungsoption* überhaupt in Frage kommt oder ausnahmslos abgelehnt wird. In letztgenanntem Fall wird die Schwangere der gegebenen Situation (der kindlichen Risiken und des unbestimmten Ausgangs der Schwangerschaft) mit Offenheit und prinzipieller Akzeptanz begegnen, in erstgenanntem eher ihren postulierten Anspruch auf ein gesundes Kind durchsetzen wollen.

Eine ausdrückliche Bedeutsamkeit wird sodann dem **familiär-sozialen und kulturellen Hintergrund der Schwangeren** beigemessen. Hierzu ist die Qualität (Tragfähigkeit) der Partnerbeziehung zu zählen, das Vorhandensein weiterer verlässlicher Beziehungen sowie der Grad der antizipierten Unterstützung und Begleitung durch die Bezugspersonen aus dem familiär-sozialen Nahfeld. Die grundsätzliche Haltung der Ursprungsfamilie(n) und des sozialen Umfelds bzgl. des Fortführens der Schwangerschaft sei gleichfalls in hohem Maße entscheidungsrelevant.

Der Einfluss bereits vorhandener Kinder wird kontrovers diskutiert: Einerseits könne die Erfahrung elterlicher Kompetenz und Souveränität im Umgang mit bereits vorhandenen Kindern die schwangere Frau ermutigen, sich auf das Leben mit einem Baby mit UTS einzulassen, während Erstgebärende den Herausforderungen der Elternschaft potentiell ängstlicher und unsicherer entgegensehen könnten. Dem entgegen gehalten wird die Annahme, die Geburt eines Kindes mit UTS könnte zu einer Vernachlässigung bereits existierender Kinder führen oder diejenigen Eltern (zusätzlich) überfordern, die bereits ein Kind mit einem besonderen Fürsorgebedarf haben. Gehört die Schwangere einer Kultur an, in welcher (biologischer) Mutterschaft in Bezug auf die Rolle der Frau als Mutter ein hoher Wert zugesprochen wird, kann dies nach Ansicht einzelner Expertinnen die bewusste Entscheidung für ein nachweislich infertiles Mädchen unmöglich machen. Auch könne ein hoher Bildungsstand und sozio-ökonomischer Status dem Entschluss für das Fortsetzen der Schwangerschaft abträglich sein; eine mögliche Erklärung für den beobachteten Sachverhalt sieht die Expertin in einer maßgeblichen Orientierung dieser Klientengruppe an intellektueller Leistungsfähigkeit, welche Mädchen und Frauen mit UTS unberechtigterweise nicht uneingeschränkt zugesprochen wird. Persönliche Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen als Ressource für das Fortführen der Schwangerschaft bleiben unter den Expertinnen diskutierbar: Zwar könne das Wissen um Menschen, die trotz ihrer Behinderung eine gute Lebensbewältigung und -qualität erkennen lassen, werdende Eltern zum Austragen ihres Babys ermutigen; waren die persönlichen Erfahrungen mit Betroffenen im biographischen Verlauf von Antipathie geprägt, ist indessen eine ablehnende Haltung der eigenen Schwangerschaft gegenüber möglich.

Schließlich wird von den befragten Experten der **Einfluss der Gesellschaft** auf die Entscheidung schwangerer Frauen, nach der pränatalen Diagnose UTS ihre Schwangerschaft fortzusetzen oder abubrechen thematisiert: Generell nehmen die Interviewpartner eine überwiegend negative Einstellung der Allgemeinheit gegenüber Behinderungen und Menschen mit Behinderungen wahr. Die beschriebenen Befürchtungen der Schwangeren und ihres Partners würden eine Sicht auf Gesellschaft widerspiegeln, welche primär auf Funktionalität ausgerichtet ist, keinerlei Normabweichung toleriert und Menschen diskreditiert, die den geltenden Maßstäben nicht entsprechen. Zudem wird ein gesellschaftlicher Druck wahrgenommen, heutzutage kein behindertes Kind mehr bekommen zu müssen. Auch wenn das Ullrich-Turner-Syndrom in der Bevölkerung allgemein wenig bekannt ist, wird es aufgrund eines mangelhaften Informationsstands und ungenügender Aufklärung als Behinderung angesehen, der ein negativer Wert zugeschrieben wird und die es (wo möglich) zu vermeiden gilt. Dabei zeigen sich die vorherrschenden defizitorientierten Vorstellungen über das UTS überaus resistent gegenüber Erklärungsversuchen. Prinzipiell wird von den Experten jedoch hinterfragt, in welchem Grad Mädchen und Frauen mit dieser Chromosomenveränderung tatsächlich in unserer Gesellschaft auffallen. Gleichwohl würde eine nach außen sichtbare Andersartigkeit (so der Kleinwuchs oder das Pterygium colli beim UTS) das betroffene Individuum in besonderem Maße anfällig machen für Stigmatisierungen durch die Umwelt. Die schwangeren Frauen und ihre Partner antizipieren hier-

durch leidvolle Erfahrungen der Ausgrenzung und Abwertung für ihre Tochter, die ihrer Ansicht nach so schwer wiegen, dass deren Vermeidung einen Abbruch der Schwangerschaft rechtfertigt.

### **3.2.3 Untersuchungsschritt C: Inhaltsanalyse so genannter „Postings“ (Diskussionsbeiträge in einem Internetforum) von Frauen, die nach der pränatalen Diagnose „UTS“ ihre Schwangerschaft abgebrochen haben**

#### **3.2.3.1 Die Forschungsmethode**

Für diesen Untersuchungsschritt wurden Beiträge von Frauen, die nach der pränatalen Diagnose UTS ihre Schwangerschaft abgebrochen haben und über ihre Erlebnisse, Gefühle und Meinungen in Internet-Foren schrieben, einer reduktiven Inhaltsanalyse unterzogen. Diese enthält sowohl quantitative als auch qualitative Elemente und möchte Informationen über den Handlungshintergrund der Kommunikatorinnen gewinnen. Ziel jeder Inhaltsanalyse ist „die systematische Bearbeitung von Kommunikationsmaterial“ (MAYRING 2008: 468) im weitesten Sinne, welches in einer beliebigen Form festgehalten bzw. protokolliert vorliegt. Die vorliegenden Texte als „sprachlich-kommunikative Repräsentationen von Handlung und Interaktion“ werden untersucht, „um daraus Regelmäßigkeiten des sozialen Lebens ableiten zu können“ (LAMNEK 2005: 491). Die Ausführungen der Forumsnutzerinnen bilden dabei die subjektive Sichtweise der postenden Frauen auf das Erlebte ab. Die beschriebenen Erlebnisse und Gefühle reflektieren *eine* Facette der Wirklichkeit und sind in diesem Sinne als wahr anzusehen - eine „objektive“ Überprüfung der tatsächlichen Gegebenheiten ist weder realisierbar noch geboten. Im Unterschied zu Verfahren, bei denen Forschende Teil der Untersuchungssituation sind, nutzt dieses nicht-reaktive Verfahren Daten, die nicht ursächlich für die Forschung erstellt wurden (so genannte „akzidentale Dokumente“; vgl. LAMNEK 2005: 485). Neben dem Vorteil, den diese Vorgehensweise mit sich bringt (die „Produktion“ des Materials der Inhaltsanalyse wird nicht durch den Untersuchenden beeinflusst), müssen doch auch grundsätzliche forschungsethische Aspekte bedacht werden. Zu diesen zählen u.a. Fragen nach der Freiwilligkeit der Teilnahme an der Untersuchung, der Wahrung der Anonymität oder der Vermeidung von Schädigungen derer, die in die Untersuchung einbezogen werden (vgl. HOPF 2008: 590). Durch die Anonymisierung aller Angaben und die Tatsache, dass keine personenbezogenen Daten erhoben wurden, sollte den Prinzipien der Forschungsethik in größtmöglichem Umfang entsprochen werden. Gleichwohl ist der erstgenannte Aspekt (*die Freiwilligkeit der Teilnahme an einer Untersuchung*) in einer Analyse von vorgefundenem Kommunikationsmaterial naturgemäß kaum zu berücksichtigen.

#### **3.2.3.2 Stichprobe und Datenerhebung**

Im Mai 2012 wurde das Internet systematisch nach Beiträgen von Frauen durchsucht, welche nach der pränatalen Diagnose UTS ihre Schwangerschaft abgebrochen haben. Dabei wurden ausschließlich öffentlich zugängliche Beiträge berücksichtigt, d.h. solche, die ohne vorherige Registrierung im jeweiligen Forum für alle Interessierten einsehbar sind. Gleichzeitig musste evident sein, dass die

Autorin des Beitrags ihre Schwangerschaft vorsätzlich abgebrochen und das Kind nicht durch eine natürliche Fehlgeburt verloren hat. Insgesamt 17 Beiträge, welche im Zeitraum zwischen April 2002 und Mai 2011 gepostet wurden, konnten in 7 Webforen ausgemacht und in die Auswertung einbezogen werden. Im Folgenden eine Auflistung und Kurzbeschreibung der einzelnen Foren sowie (in Klammern) die Anzahl der Beiträge, welche hieraus für diesen Untersuchungsschritt berücksichtigt wurden:

- <http://www.frauenworte.de> (7)
  - Zusammenschluss verschiedener Internetplattformen für Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch, nach dem Verlust eines Kindes vor/nach der Geburt und solche, die sich über ihr Muttersein austauschen
- Forum auf <http://www.maximilianprojekt.com> (3)
  - Das Maximilianprojekt mit dem angeschlossenen Forum bietet Hilfe nach dem Verlust eines Kindes von Anbeginn der Schwangerschaft bis zum vollendeten dritten Lebensjahr
- <http://www.nackentransparenz-forum.de> (2)
  - Austausch und Information für betroffene Eltern mit der Diagnose „erhöhte Nackentransparenz“
- Forum auf <http://www.turner-syndrom.de> (2)
  - Diskussionsforum der Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. bietet die Möglichkeit des Austauschs und der Information rund um das Ullrich-Turner-Syndrom
- <http://www.razyboard.de> (1)
  - Allgemeines Angebot zur Kommunikation innerhalb von Diskussionsforen zu unterschiedlichen Themen
- <http://www.sternenkinder.ch> (1)
  - Informationsportal für betroffene Eltern, Angehörige und Interessierte, die sich mit dem Thema „Trauer um ein Kind“ befassen
- <http://www.urbia.de> (1)
  - Website rund um das Thema Familie und (werdende) Eltern mit angeschlossenen Diskussionsforen

Die aufgeführten Foren verstehen sich als ein Medium des Austauschs themenrelevanter Informationen unter Betroffenen bzw. Interessierten und gleichzeitig als Kommunikationsplattform einer virtuellen Gemeinschaft. Die untersuchte Stichprobe stellt somit einen Ausschnitt der Grundgesamtheit *„Frauen, die nach der pränatalen Diagnose UTS ihre Schwangerschaft abgebrochen haben“* dar: Zum einen setzt die Nutzung der einschlägigen Foren eine gewisse Kompetenz der Nutzerinnen im Umgang mit dem Medium Internet voraus, zum anderen verweist sie auf einen (nicht näher zu bestimmenden) Bedarf an Unterstützung durch Mitglieder eines sozialen Netzwerks. In Anbetracht der konfliktträchtigen Thematik scheint es nachvollziehbar, dass Frauen den (anonymen) Weg in die virtuelle Welt des WorldWideWeb suchen und finden. So gestaltet sich der Zugang zu dieser Form des Beistandes unter Gleichbetroffenen niederschwellig - es erreicht all diejenigen, welche aufgrund

unterschiedlich gearteter Hemmnisse (Scham, Befangenheit, Mangel an örtlichen Maßnahmen der Selbsthilfe, Beratung oder Therapie etc.) konventionelle Angebote nicht wahrnehmen können oder wollen bzw. stellt eine Ergänzung zu den genannten Hilfsangeboten dar. Alle Frauen gebrauchten ein Pseudonym, wie es bei der Nutzung eines Internetforums üblich ist. Da nicht auszuschließen ist, dass einige der beteiligten Frauen dieses in Anlehnung an ihren realen Namen ausgewählt haben, werden die Pseudonyme wie Personennamen behandelt und folglich nicht aufgeführt. Dies geschieht, um keinerlei Rückschlüsse auf die Nutzerinnen der Internetforen zu ermöglichen und so ihre Anonymität zu wahren. Einzelne Frauen haben zeitgleich in mehreren Foren gepostet - inhaltsgleiche Beiträge wurden bei der Auswertung nur einmal berücksichtigt.

### **3.2.3.3 Auswertung des Untersuchungsschrittes C**

Die Analyse der Forumsbeiträge erfolgte sowohl quantitativ als auch reduktiv-qualitativ, wobei das Hauptaugenmerk auf den manifesten Kommunikationsinhalten der Texte lag.

In einem ersten Schritt wurde das gesamte Material im Hinblick auf themenrelevante Gegenstandskomplexe gesichtet. Dies waren im Einzelnen:

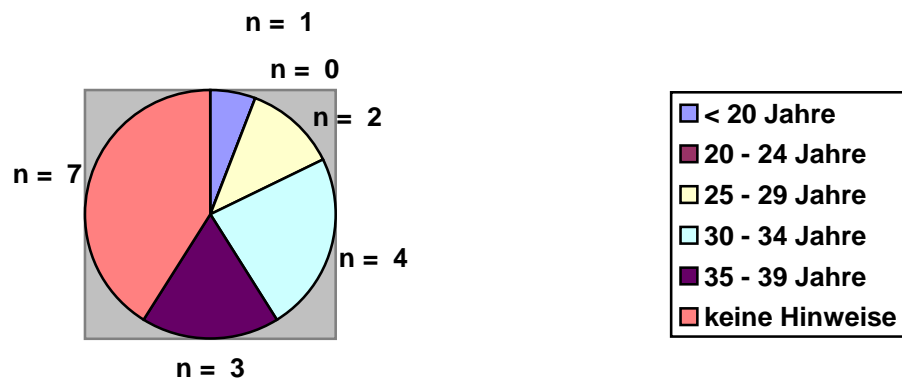
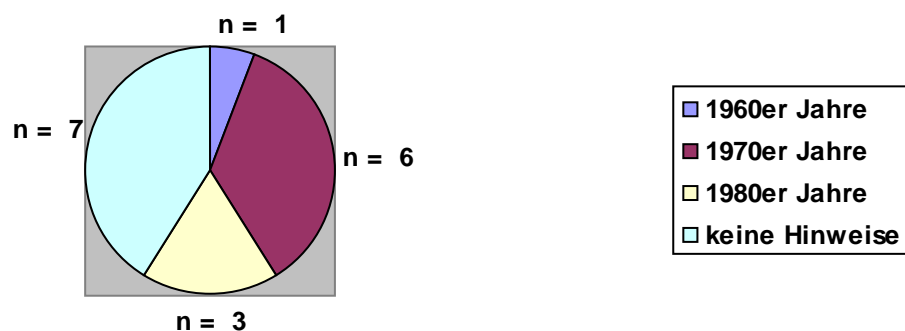
- die sozialdemographischen Daten der Autorinnen
- der Ablauf der Diagnosestellung
- die Mitteilung des Befundes an die schwangeren Frauen
- der weitere Verlauf nach der pränatalen Diagnose UTS
- die entscheidungsbestimmenden Faktoren für den Abbruch der Schwangerschaft
- der Schwangerschaftsabbruch selbst
- die Verarbeitung/Bewältigung des Schwangerschaftsabbruchs durch die Forumsnutzerinnen
- die Bedeutung des Internetforums für die Frauen

Anschließend wurden alle Sinneinheiten jedes Blogeintrags dahingehend untersucht, welcher Themenkategorie sie sich zuordnen lassen. Sämtliche die einzelnen Kategorien repräsentierenden Aussagen wurden unter einer Paraphrase zusammengefasst und ausgezählt, wobei im Dienste der Plausibilitätsprüfung dieses Auswertungsschrittes Originalzitate (oder deren Fragmente) angeführt wurden. Um den Lesefluss nicht zu behindern und die Aufmerksamkeit auf die Sachinhalte zu lenken, wurden Abweichungen von der Standardorthographie korrigiert. Den Abschluss bildet sodann die Zusammenfassung der Ergebnisse in Bezug auf die Hauptfragestellung. Im ersten Teil der Auswertung stehen die sozialdemographischen Merkmale der postenden Frauen im Vordergrund. Sofern nicht anders angegeben, beziehen sich diese auf den Zeitpunkt der Schwangerschaft mit dem pränatalen Befund „UTS“. Ermittelt wurden u.a. das Alter, die Anzahl der Schwangerschaften und Geburten, der Stand der Partnerschaft und eine eventuelle Berufstätigkeit. Der zweite Teil stellt die Ergebnisse anhand o.g. Gegenstandskomplexe dar.



**Teil 1****Alter der Frauen bei Eintritt der Schwangerschaft** (vgl. Abb. 19 und 20)

Die untersuchten Frauen waren bei Eintritt der Schwangerschaft zwischen 18 und 36 Jahre alt (im Mittel 31 Jahre). Ihre Geburtsjahre liegen zwischen 1966 und 1988 und umfassen somit zwei Jahrzehnte. In 7 Beiträgen fanden sich keine Hinweise auf das Alter der jeweiligen Frau zum Zeitpunkt ihrer Schwangerschaft.

**Abbildung 19: Alter der Frauen (n = Anzahl der Frauen)****Abbildung 20: Geburtsjahre der Frauen (n = Anzahl der Frauen)****Geburtshilfliche Anamnese** (vgl. Abb. 21)

Acht der untersuchten Frauen waren zum ersten Mal schwanger, für 3 Frauen war dies die zweite Schwangerschaft. 3 Frauen waren zum dritten und zwei zum vierten Mal schwanger. Aus dem Beitrag einer Frau ließ sich nicht exakt erschließen, zum wievielten Mal sie zum Zeitpunkt dieser Schwangerschaft schwanger gewesen war. Da sie die Formulierung „unsere kleine Familie“<sup>122</sup> gebraucht, ist davon auszugehen, dass sie mindestens das zweite Kind erwartete. Die überwiegende Zahl der Frauen hat noch kein Kind geboren (n = 8). 6 Frauen haben ein Kind; von diesen haben 4 ihr Kind vor und 2 nach dem induzierten Abort geboren. Jeweils eine Frau hatte 2 bzw. drei Kinder.

<sup>122</sup>Zitat: „(...) ich habe selbst für unsere kleine Familie kaum Kraft (...)“

Aus dem Beitrag einer Frau ließ sich nicht exakt erschließen, wie viele Kinder sie hat. Da sie die Formulierung „unsere kleine Familie“ gebraucht, ist davon auszugehen, dass es mindestens eines ist. Nachfolgend eine Aufstellung, an welche Stelle der Schwangerschaftsfolge der untersuchten Frauen sich die Schwangerschaft mit der Diagnose „UTS“ einordnen lässt. Gleichzeitig wird aufgeführt, ob die Frau vor oder nach dieser Schwangerschaft ein Kind geboren hat, eine Fehlgeburt erlitt bzw. einen Schwangerschaftsabbruch hat durchführen lassen.

*Abbildung 21: Geburtshilfliche Anamnese*

	Die wievielte Schwangerschaft war dies für die Frau?	Hat sie (vor oder nach dieser Schwangerschaft) Kinder geboren?	Hatte sie (vor oder nach dieser Schwangerschaft) Fehlgeburten oder Schwangerschaftsabbrüche?
1.	die erste	nein	keine Hinweise
2.	die erste	ja, eine Tochter nach dem Abbruch (zum Zeitpunkt des Postens 5 Monate alt)	keine Hinweise
3.	die zweite	ja, eine Tochter vor dem Abbruch (zum Zeitpunkt des Postens 9 Jahre alt)	keine Hinweise
4.	die zweite	nein	ja, eine Fehlgeburt vor dem Abbruch
5.	die erste	nein	nein
6.	die dritte	nein	ja, zwei Schwangerschaftsabbrüche vor diesem Abbruch
7.	die dritte	ja, einen Sohn vor dem Abbruch (zum Zeitpunkt des Postens 14 Jahre alt)	ja, eine Eileiterschwangerschaft vor dem Abbruch
8.	die dritte	ja, eine Tochter vor dem Abort <sup>123</sup>	ja, eine Fehlgeburt/einen Schwangerschaftsabbruch vor diesem Abort <sup>124</sup>
9.	die zweite	ja, einen Sohn vor dem Abbruch	keine Hinweise
10.	die erste	ja, eine Tochter nach dem Abbruch (zum Zeitpunkt des Postens 2,5 Jahre alt)	keine Hinweise
11.	die erste	nein	ja, eine Fehlgeburt vor dem Abbruch
12.	die erste	nein	nein
13.	die erste	nein	nein
14.	die vierte	ja, einen Sohn vor dem Abbruch (zum Zeitpunkt des Postens ca. 3,5 Jahre alt), eine Tochter danach (zum Zeitpunkt des Postens ca. 1 Jahr alt)	ja, zwei Fehlgeburten vor dem Abbruch
15.	(mindestens) die zweite	ja, (mindestens) eines	keine Hinweise
16.	die erste	nein	ja, 3 Fehlgeburten nach dem Abbruch
17.	die vierte	ja, drei Töchter vor dem Abbruch (zum Zeitpunkt des Postens 10, 6, 1 Jahr/e alt)	keine Hinweise

<sup>123</sup> Diese Frau hatte sich nach der pränatalen Diagnose „UTS“ für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden und in ihrem Forumsbeitrag über ihre Beweggründe hierfür geschrieben. Das Baby starb sodann unmittelbar vor Durchführung des Schwangerschaftsabbruchs; die Angaben der Autorin werden daher in den Themenkomplexen „Schwangerschaftsabbruch und die Verarbeitung desselben“ nicht weiter berücksichtigt.

<sup>124</sup> Zitat: „(...) da ich auch letztes Jahr schon eins verloren habe (...)“

### **Stand der Partnerschaft**

Bis auf eine Frau, welche sich gleich zu Beginn der Schwangerschaft von ihrem Partner trennte, lebten alle Frauen zum Zeitpunkt der untersuchten Schwangerschaft in einer festen Beziehung oder waren verheiratet.

### **Berufstätigkeit**

Bei 9 Frauen fanden sich in den ausgewerteten Beiträgen keine Hinweise auf eine Berufstätigkeit. 6 Frauen gaben an, erwerbstätig zu sein, jeweils eine Frau befand sich in Ausbildung bzw. studierte.

## **Teil 2**

### **Themenkomplex Diagnosestellung**

? In der wievielten Schwangerschaftswoche und mit welchen pränataldiagnostischen Verfahren wurde das UTS festgestellt? (vgl. Abb. 22)

Bei der überwiegenden Anzahl der untersuchten Frauen ( $n = 12$ ) stellte der behandelnde Gynäkologe während einer Ultraschall-Untersuchung zwischen der 12. und 14. Schwangerschaftswoche eine fetale Auffälligkeit fest.

Im Einzelnen waren dies

- eine erhöhte Nackentransparenz<sup>125</sup> ( $n = 9$ )
- Flüssigkeitsansammlungen im Körper des Babys<sup>126</sup> ( $n = 3$ )
- nicht näher bezeichnete Auffälligkeiten ( $n = 2$ ) (Mehrfachangaben waren möglich).

Eine dieser Frauen erwähnt explizit, dass die Nackenfaltenmessung im Rahmen des Ersttrimester-Screenings durchgeführt wurde, welches gleichzeitig auffällige Laborergebnisse lieferte; eine weitere ließ direkt im Anschluss an die diagnostizierte erhöhte Nackentransparenz ein Ersttrimester-Screening durchführen - das Ergebnis war ein erhöhtes statistisches Risiko für eine Chromosomenveränderung des ungeborenen Kindes.

Alle Schwangeren wurden in der Folge an einen auf Pränataldiagnostik spezialisierten Facharzt bzw. ein pränataldiagnostisches (klinisches) Zentrum überwiesen und ließen eine weiterführende invasive Diagnostik durchführen (Chorionzottenbiopsie;  $n = 10$  oder Amniozentese;  $n = 2$ ), um ihren Befund zu konkretisieren. Bei 8 dieser Frauen erfolgte zusätzlich eine Verlaufskontrolle der Flüssigkeitsansammlungen im Nacken und/oder Körper des Ungeborenen per Ultraschall.

Eine der untersuchten Frauen hatte zunächst ein unauffälliges Ersttrimester-Screening in der 13. Schwangerschaftswoche. In der 16. SSW wurden dann bei der Urlaubsvertretung ihres Frauenarztes Flüssigkeitsansammlungen im Nacken und Körper ihres Kindes entdeckt. Auch hier erfolgte eine

---

<sup>125</sup> Weitere von den Frauen gebrauchte Begriffe waren: Nackenödem, hohe Nackentransparenz, sehr auffällige Nackentransparenz, (massive) Flüssigkeitsansammlung im Nackenbereich, auffällige Nackenfalte, riesige Zysten am Nacken, große Zyste am Nacken, (zystisches) Nackenhygrom, flüssigkeitsgefüllte Blasen am Hals.

<sup>126</sup> Weitere von den Frauen gebrauchte Begriffe waren: Hydrops (fetalis), Wasser, Wasseransammlung(en) oder Wassereinlagerung(en) im oder am Körper; an den Armen, Beinen und Organen; am gesamten Rücken und Bauch; im Bauch, Stirnbereich und in der Lunge.

Überweisung an ein Pränatalzentrum zur weiteren Ultraschalldiagnostik und Fruchtwasseruntersuchung, welche die Diagnose „UTS“ ergab.

Bei zwei Schwangeren ergab eine Fruchtwasseruntersuchung (eine davon ohne vorhergehenden Verdachtsbefund, eine weitere nach auffälligen Blutwerten) einen veränderten Chromosomenbefund.

Zwei Frauen schließlich erfuhren erst in der 16. bzw. 20. SSW nach einem bis dahin unauffälligen Schwangerschaftsverlauf von fetalen Auffälligkeiten; eine sich anschließende Fruchtwasseruntersuchung (bzw. Fruchtwasseruntersuchung und Plazentapunktion) ergab dann jeweils die Diagnose „UTS“.

*Abbildung 22: Angewandte pränataldiagnostische Verfahren zur Diagnosestellung „UTS“ (Mehrfachangaben waren möglich)*

Verfahren	Anzahl der Frauen	in % (von n = 17)
Chorionzottenbiopsie	n = 10	59 %
Routine-Ultraschall	n = 7 <sup>127</sup>	41 %
Amniozentese	n = 7	41 %
Nackentransparenzmessung	n = 6	35 %
Ersttrimester-Screening	n = 4	24 %
Plazentapunktion	n = 1	6 %

? Welche grundsätzlichen Aussagen zum Thema Pränataldiagnostik und deren Inanspruchnahme durch die postenden Frauen lassen sich in den Forumsbeiträgen identifizieren?

In sechs Beiträgen finden sich Äußerungen, welche den Stellenwert vorgeburtlicher Untersuchungen im Schwangerschaftsverlauf und die Bewertung dergleichen durch die schwangeren Frauen illustrieren. So konnte z.B. eine Ultraschalluntersuchung dazu dienen, in einer zunächst als ambivalent erlebten Schwangerschaft einen positiven emotionalen Bezug zum Ungeborenen herzustellen:

Zwei Frauen, die ungeplant schwanger wurden

- ☛ „Ein totaler Schock!“
- ☛ „(...) ich konnte mich erst gar nicht freuen.“

und sich in ihrer damaligen Lebenssituation nicht in der Lage sahen, ein (weiteres) Kind zu bekommen, freuten sich beim ersten Anblick ihres ungeborenen Kindes auf dem Ultraschallmonitor und fühlten sich (zunächst) bestärkt, es zu behalten.

<sup>127</sup> Hier sind nur diejenigen Fälle aufgeführt, bei denen eine Ultraschalluntersuchung einen ersten Verdachtsbefund ergab; insgesamt wurden *alle* Feten im Schwangerschaftsverlauf per Ultraschall kontrolliert.

Gleichzeitig vermochte ein auffälliger (Verdachts-)Befund die „gute Hoffnung“ der schwangeren Frau zu erschüttern und sie in ihrem bis dato unbeschwerten Schwangerschaftserleben massiv zu verunsichern (n = 5):

- ☞ *„Alles lief komplikationsfrei, bis mein Arzt in der 12. SSW ein Nackenödem von 7,9 mm feststellte.“*
- ☞ *„Doch unsere Freude währte nicht lange: Ende Februar (...) hatte ich einen Termin bei meiner FÄ<sup>128</sup>. Sie stellte eine erhöhte Nackentransparenz fest und sagte uns mitten ins Gesicht, dass unser Kind nicht lebensfähig sei.“*
- ☞ *„Wir waren total optimistisch, obwohl ich eine eher ängstliche und sorgenvolle Frau bin, hab ich die Schwangerschaft so unglaublich unbeschwert empfunden, war voller Zuversicht, wir hatten es schon sehr früh gesagt, weil ich mir 1000%ig sicher war, das alles in bester Ordnung ist! Bis zum --.--.“*
- ☞ *„Alles verlief auch sehr gut, die Trimesteruntersuchung war in Ordnung laut FA<sup>129</sup>.“*
- ☞ *„Beim Ultraschall in der 12. Woche war alles prima (...). Dann, 8 Wochen später, wieder Ultraschall.“*

Für andere Frauen (n = 3) stellten einzelne Untersuchungen (hier: das Ersttrimester-Screening) einen zeitlichen Marker dar, bis zu welchem die Schwangerschaft nicht öffentlich gemacht und gleichsam „auf Probe“ geführt wurde:

- ☞ *„Unserer Tochter wollten wir erst nach dem ersten Test von dem Familienzuwachs erzählen.“*
- ☞ *„Genau nach besagter Untersuchung wollten wir allen Bescheid geben.“*
- ☞ *„Hab gleich die Ärztin gefragt, ob man die Untersuchungen noch eher durchführen könnte. Das man halt wirklich in den ersten 12 Wochen die Diagnose hätte.“*

In einem Forumsbeitrag zeigte sich, dass pränataldiagnostische Untersuchungen von der Schwangeren als selbstverständlicher Teil der Schwangerenvorsorge angesehen wurden, die es wahrzunehmen galt:

- ☞ *„Natürlich habe ich alle möglichen Vorsorgeuntersuchungen machen wollen. Am --.--stand dann in der 13. SSW der NT<sup>130</sup> Test an.“*

Der Beitrag einer weiteren Autorin demonstriert den Automatismus, bei dem ein auffälliges Screening zwangsläufig invasive Diagnostik nach sich zieht:

- ☞ *„Auch wir mussten eine Fruchtwasserpunktion machen lassen, weil Blutwerte nicht stimmten.“*

---

<sup>128</sup> FÄ = Frauenärztin

<sup>129</sup> FA = Frauenarzt

<sup>130</sup> NT = Nackentransparenz(messung)

Zwei Frauen verknüpfen mit der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen die (unrealistische) Erwartung, diese könnten einen unauffälligen Schwangerschaftsverlauf und ein gesundes Kind „garantieren“:

- ☛ *„Der Arzt sagte noch, dass wir uns überlegen sollten, eine Fruchtwasseruntersuchung zu machen und eine Biopsie der Gebärmutter, um herauszufinden, was der Grund für die Wassersammlung sei und um bei weiteren Schwangerschaften auszuschließen, dass sich dieser Horror wiederholt.“*
- ☛ *„Den Arzt habe ich umgehend gewechselt, da schon in der 11. SSW spätestens festgestellt werden konnte, dass das Kind nicht gesund und die Schwangerschaft nicht richtig intakt war.“*

Dabei war zwei Schwangeren mitunter nicht bewusst, dass die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Verfahren unvorhergesehene Konsequenzen nach sich ziehen könnte:

- ☛ *„Wir ließen eine Nackenfaltenmessung durchführen. Warum auch nicht, was sollte denn auch sein, aber sicher ist sicher.“*
- ☛ *„Es wäre leichter gewesen, wenn ich nichts gewusst hätte. Ich habe mit Bekannten gesprochen, die gerade schwanger sind und über eine Fruchtwasseruntersuchung nachdenken (wg. Alter). KEINE hat sich Gedanken darüber gemacht, welche Vielzahl von Syndromen es gibt und dass eine Fruchtwasseruntersuchung im Ergebnis eine Entscheidung verlangt.“*

Neben der prinzipiellen Einstellung der schwangeren Frauen gegenüber pränataler Diagnostik spiegeln einzelne Beiträge zudem, nach welcher Maßgabe die behandelnden Mediziner vorgeburtliche Untersuchungen einsetzen. So finden sich sowohl Empfehlungen zum routinemäßigen als auch elektiven Einsatz von Methoden, die über jene in den Mutterschaftsrichtlinien festgeschriebenen hinausgehen:

- ☛ *„Am --.-- hatten wir in der 13+0 SSW unseren Termin zur Nackenfaltenmessung, er wurde uns empfohlen, aber ohne Grund, meine FÄ empfiehlt den grundsätzlich.“*
- ☛ *„Beim Ultraschall in der 12. Woche war alles prima, sie (die Frauenärztin, A.B.) meinte, man könnte die Nackenfalte messen lassen, kostet aber viel Geld, und ich bin ja jung, ich werde ein gesundes Kind bekommen!“*

? Welche Diagnosen begleiteten den chromosomalen Befund „UTS“ bei den einzelnen Feten?

Drei Frauen benennen in ihren Forumsbeiträgen außer dem chromosomalen Befund „Ullrich-Turner-Syndrom“ keine weiteren Auffälligkeiten ihres ungeborenen Kindes. Die Restlichen erwähnen eine Reihe von Symptomen, die entweder isoliert oder in Kombination mit anderen organischen Besonderheiten auftraten.

Im Folgenden eine Aufstellung der angeführten Begleitdiagnosen (vgl. Abb. 23 und 24):

*Abbildung 23: Begleitdiagnosen des „UTS“ (Mehrfachangaben waren möglich)*

Auffälligkeit	Anzahl der Feten	in % (von n = 17)
Flüssigkeitsansammlung(en) im Körper	n = 7	41 %
(V.a.) Herzfehler	n = 6	35 %
erhöhte Nackentransparenz	n = 5	29 %
Nackenhgrom <sup>131</sup>	n = 3	18 %
keine	n = 3	18 %
Mosaikbefund mit männlichen Zelllinien	n = 2	12 %
Funktionsstörung der Nabelschnurarterie	n = 1	6 %
Trisomie 21	n = 1	6 %
Wachstumsverzögerung	n = 1	6 %
nicht näher bezeichnete Auffälligkeiten	n = 1	6 %

*Abbildung 24: Kombination der Begleitdiagnosen des „UTS“*

Auffälligkeit	Anzahl der Feten	in % (von n = 17)
keine	n = 3	18 %
isolierte erhöhte Nackentransparenz	n = 2	12 %
isoliertes Nackenhgrom	n = 2	12 %
erhöhte Nackentransparenz + Flüssigkeitsansammlungen im Körper	n = 2	12 %
erhöhte Nackentransparenz + Flüssigkeitsansammlungen im Körper + (V. a.) Herzfehler	n = 2	12 %
Flüssigkeitsansammlungen im Körper + Herzfehler	n = 1	6 %
Flüssigkeitsansammlungen im Körper + Nackenhgrom + Wachstumsverzögerung	n = 1	6 %
Herzfehler + Funktionsstörung der Nabelschnurarterie	n = 1	6 %
Mosaikbefund mit männlichen Zelllinien	n = 1	6 %
Mosaikbefund mit männlichen Zelllinien + Herzfehler + weitere	n = 1	6 %
nicht näher bezeichnete Auffälligkeiten		
Trisomie 21 + Herzfehler	n = 1	6 %

<sup>131</sup> Im Grunde weisen auch Kinder mit einem Nackenhgrom eine erhöhte Nackentransparenz auf, welche dann jedoch in besonderem Maße ausgeprägt ist. Die Einteilung in die Kategorie „Nackenhgrom“ erfolgte nur, wenn im Forumsbeitrag explizit der Begriff „(zystisches) Nackenhgrom“ oder „Nackenzysten“ gebraucht wurde.

? Mit welchen Worten beschreiben die Frauen die chromosomale Veränderung ihres ungeborenen Kindes?

In den Beiträgen der meisten Frauen (n = 11) finden sich neben der Bezeichnung „Turner-Syndrom“ oder „Ullrich-Turner-Syndrom“ verschiedene Begriffe, mit welchen sie die Diagnose ihres Kindes beschreiben.

Gebraucht werden im Einzelnen:

- ☞ „Anomalie“
- ☞ „Beeinträchtigung“
- ☞ „Behinderung“
- ☞ „Besonderheit“
- ☞ „Chromosomenanomalie“
- ☞ „Chromosomendefekt“
- ☞ „Chromosomenstörung“
- ☞ „genetischer Defekt“
- ☞ „Krankheit“
- ☞ „Laune der Natur“

### **Themenkomplex Diagnosemitteilung**

? Wie wurde den schwangeren Frauen der Befund mitgeteilt? (vgl. Abb. 25)

Bei der Durchsicht der Forumsbeiträge lassen sich Gemeinsamkeiten in der Art und Weise feststellen, wie den Schwangeren (und ihren Partnern) die pränatale Diagnose „UTS“ mitgeteilt wurde: Der Verdachtsdiagnose des betreuenden Gynäkologen, welche direkt im Anschluss an eine Untersuchung geäußert wurde, folgte die Überweisung der Patientin an einen auf Pränataldiagnostik spezialisierten Facharzt. Dieser führte weitergehende Untersuchungen durch (Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasseruntersuchung) und stellte bzw. bestätigte die Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“. Das Ergebnis der weiterführenden Diagnostik wurde den Schwangeren in einem persönlichen/fernmündlichen Gespräch durch den untersuchenden Pränataldiagnostiker mitgeteilt oder telefonisch durch das Labor, welches die Genanalyse durchgeführt hatte.

In sechs Forumsbeiträgen finden sich keine Hinweise darauf, nach welchem Schema die Befundmitteilung erfolgte.

*Abbildung 25: Mitteilung des Befundes „UTS“ an die schwangeren Frauen*

Mittel der Befundmitteilung	Anzahl der Frauen	in % (von n = 17)
persönliches Gespräch mit dem/den betreuenden Mediziner(n)	n = 6	35 %
persönliches Gespräch mit dem/den betreuenden Mediziner(n), telefonische Befundmitteilung durch den Pränataldiagnostiker bzw. das Labor	n = 5	29 %
keine Hinweise	n = 6	35 %



? Wie war die Reaktion der Frau unmittelbar nach der Befundmitteilung und in der Zeit danach?

Die überwiegende Anzahl der postenden Frauen (n = 14) reagierte mit intensiven Gefühlen auf die Mitteilung der (Verdachts-)Diagnose „UTS“ durch die behandelnden Mediziner. Geschildert werden vorrangig eine tiefe Bestürzung bzw. ein schockähnlicher Zustand,

- ☞ „Eine Welt brach zusammen.“
- ☞ „Welch ein Schlag!“
- ☞ „Für mich brach die Welt zusammen.“
- ☞ „Es war ein Schock.“
- ☞ „Es war das Schlimmste, was mir bis jetzt widerfahren ist.“
- ☞ „Der Boden unter den Füßen geht von dannen.“
- ☞ „Dann ist es erst mal, als wenn die Welt stehen bleibt und du in ein tiefes Loch fällst.“
- ☞ „(...) ein Wochenende voller Tränen, Atemlosigkeit und Schock!“
- ☞ „Die Zeit war für mich im Moment stehen geblieben.“

aber auch Traurigkeit

- ☞ „Mir schmerzt mein Herz so sehr.“

und das Zusammenspiel verschiedener Emotionen

- ☞ „Ich war traurig und wütend und keine Ahnung.“

Mehrere Frauen (n = 5) geben ihrer Verständnislosigkeit darüber Ausdruck, was gerade (mit ihnen) geschieht,

- ☞ „(...) konnte das alles nicht verstehen.“
- ☞ „WARUM??? WARUM ??? W A R U M ???????“
- ☞ „Ich konnte es nicht begreifen, wieso wir.“
- ☞ „(...) genetischer Defekt - doch nicht bei uns!“

was ein gewisses Maß an Nicht-Wahrhaben-Wollen einschließt:

- ☞ „Das kann nicht war sein, die Ärztin hat sich vertan.“

Gehäuft finden die vormals beschriebenen Emotionen ihren Ausdruck im Weinen (n = 8)

- ☞ „Ich weinte die halbe Nacht“
- ☞ „Mir liefen sofort die Tränen.“
- ☞ „Tränen liefen in Bächen an meinen Wangen herunter.“
- ☞ „Während ich mich wieder anzog, fing ich an zu weinen.“
- ☞ „Ich fing sofort an zu weinen und sollte so schnell nicht wieder aufhören.“
- ☞ „Ich war nur noch am Heulen.“
- ☞ „Ich war nur am Weinen.“
- ☞ „(...) ein Wochenende voller Tränen, Atemlosigkeit und Schock!“

oder anderen körperlichen Erscheinungen (n= 3):

- ☞ „Mir wurde kotzübel und schwindelig, ich konnte nicht mehr richtig atmen und fing an zu weinen.“
- ☞ „(...) ich hatte einen dicken Kloß im Hals und konnte keinen Ton sagen.“

- ☞ „(...) ein Wochenende voller Tränen, Atemlosigkeit und Schock!“

Einzelne Frauen (n = 2) beschreiben eine vornehmlich verstandesmäßige Auseinandersetzung mit der Thematik:

- ☞ „Meine Gedanken überschlugen sich.“
- ☞ „Ich (...) war nicht mal schockiert, nur noch rational.“

In diversen Forumsbeiträgen (n = 6) werden zudem als Reaktion auf die Diagnosemitteilung trance-artige Zustände beschrieben,

- ☞ „Wie in Trance (...)“
- ☞ „(...) ich weiß bis heute nicht mehr viel von den Tagen, habe sie wie in Trance durchlebt.“
- ☞ „(...) stand total neben mir, wie in Trance.“

die mit einer eingeschränkten Wahrnehmung einhergehen:

- ☞ „(...) konnte keinen klaren Gedanken mehr fassen.“
- ☞ „Ab diesen Zeitpunkt habe ich nichts mehr hören noch fühlen können.“
- ☞ „(...) alles lief wie in Zeitlupe ab (...).“

Nicht zuletzt benennen drei Frauen ihre Hoffnung, dass sich alles (noch) zum Guten wendet:

- ☞ „Ich gebe die Hoffnung noch nicht auf.“
- ☞ „Ich hatte das erste Mal einen kleinen Hoffnungsschimmer, dass alles gut wird.“
- ☞ „Wir hatten noch eine kleine Hoffnung, dass alles nur eine Fehldiagnose wäre.“

In gleich vielen Beiträgen finden sich keine Hinweise auf Erleben und Empfindungen der schwangeren Frauen nach der Befundmitteilung.

? Wie waren die Reaktionen des betreuenden Gynäkologen und der mitbehandelnden Ärzte auf den Befund?

Prinzipiell lassen sich unterschiedliche Reaktionen der behandelnden Mediziner in Bezugnahme auf die pränatale Diagnose „UTS“ identifizieren. 11 Frauen beschreiben, dass ihr Gynäkologe oder der weiterbehandelnde Pränataldiagnostiker konstatierte, die Diagnose des Babys sei infaust, es würde die Schwangerschaft oder Geburt nicht überleben:

- ☞ „Sie (die Frauenärztin; A.B.) stellte eine erhöhte Nackentransparenz fest und sagte uns mitten ins Gesicht, dass unser Kind nicht lebensfähig sei.“  
„Am --.--. erhielten wir von meiner Frauenärztin die Diagnose, dass unser Kind nicht überlebensfähig sein würde.“
- ☞ „Sie (die Humangenetikerin; A.B.) meinte, dass unsere Tochter die Schwangerschaft oder aber die Geburt nicht überleben werde.“
- ☞ „Keine Hoffnung mehr, das Kind würde in den nächsten Wochen versterben“, war die Aussage des Arztes (des Pränataldiagnostikers; A.B.).“

- ☛ „Der Arzt meinte, dass der Hydrops weiter wachsen wird, bis irgendwann das Herz aufhört zu schlagen. Mein FA versicherte mir, dass es sterben wird und dass alles für einen Chromosomendefekt spricht.“  
„Und ich lese vor allem auch von Wundern, von gesunden Kindern, von Happy Ends, obwohl der Arzt eigentlich gesagt hat, dass das Kind in diesem frühen Stadium nicht mehr gesund zur Welt kommen kann.“
- ☛ „Definitiv TURNER-Syndrom, dazu noch so schwer ausgeprägt, dass das Kind in mir nicht mehr allzu lange lebensfähig sein wird.“
- ☛ „So war ich am Tag drauf bei einem anderen Gynäkologen, der kaum noch Chancen einräumte und mich weiterschickte, da er keinen Eingriff mehr vornehmen konnte.“
- ☛ „Die Lage wurde als eher hoffnungslos beschrieben, und mein FA wollte mir das nicht antun, in 2 Wochen wieder zu kommen, in der Hoffnung, dass alles O.K. sei, bei diesem Ausmaß der Auffälligkeit.“
- ☛ „(...) unser Kind würde die Schwangerschaft nicht überstehen.“
- ☛ „(...) uns die Ärzte gesagt haben, dass unsere Tochter nicht lebensfähig gewesen wäre.“
- ☛ „Meine Frauenärztin riet mir an, den Arzt genau zu fragen, wie hoch er die Überlebenschancen sieht! Er beantwortete mir diese Frage: `GAR KEINE! - entweder Sie brechen die Schwangerschaft vorzeitig ab, oder Sie warten, bis ihr Kind von alleine stirbt, und falls es es doch bis zur 40. SSW schaffen sollte, wird es nach der Geburt maximal einen Atemzug machen und dann qualvoll (WORTLAUT!!) ersticken!`“
- ☛ „Die Ärzte (...) sind einstimmig pessimistisch, was die Lebensfähigkeit unserer Tochter betrifft. Eine konkrete Vorhersage über die Dauer von X.<sup>132</sup> Kampf gibt es nicht. Es ist nur die Andeutung gefallen, dass es zum Organscreening (Termin am --.--.) vermutlich nicht mehr kommen wird.“  
„Nachdem unsere Ärzte uns jegliche Hoffnung auf einen positiven Ausgang genommen haben, (...).“

In drei Beiträgen finden sich Hinweise auf den (mitunter diskreten) ärztlichen Ratschlag, einen Schwangerschaftsabbruch ins Auge zu fassen bzw. (unmittelbar) durchführen zu lassen:

- ☛ „Wir sollen uns Gedanken um einen Schwangerschaftsabbruch machen, da es eine schwere und ausgeprägte Form ist.“
- ☛ „Ich finde die Vorstellung, dass mein Baby umschlossen vom Mutterleib stirbt, beruhigender, anstatt es lebend aus mir zu reißen. Mein FA würde es mir wohl kaum nahelegen, so zu handeln.“  
„Einmal fiel der Satz: `Wenn es eine Trisomie 13 oder 18 ist, würde man die Geburt auch bald einleiten. Wozu sollte man sich dann noch weiter quälen´. Er (der Frauenarzt; A.B.) scheint also

---

<sup>132</sup> 12 der 17 Frauen hatten schon während der Schwangerschaft einen Namen für ihr ungeborenes Kind ausgewählt. Eine tat dies nach dem Abbruch, eine Weitere schrieb: „Ich konnte keinen Namen für sie aussuchen, es war eine Blockade in mir“. Im Folgenden werden alle erwähnten Vornamen der verstorbenen Kinder anonymisiert.

*auch der Meinung zu sein, dass eine aussichtslose Diagnose vernünftigerweise einen Abbruch nach sich zieht.“*

- ☛ *„Dann meinte der Arzt, dass er auch einen Abbruch vornehmen würde, und wie unsere Entscheidung wäre.“*

*„Der FA sagte uns, dass sofort ein Abbruch gemacht werden müsste und hörte mit dem US auf. Irgendeine Trisomie meinte er, und dass ich ja noch Kinder kriegen könnte.“*

Fünf Frauen berichten, ihre (weiter-)behandelnden Mediziner hätten den infausten Befund ihrer Kollegen relativiert oder den werdenden Eltern (verhalten) Hoffnung auf einen positiven Fort- und Ausgang der Schwangerschaft gemacht:

- ☛ *„Mein heutiger FA sagte, dass die Nackentransparenz zwar sehr hoch sei, aber das hieße nicht, dass das Kind nicht lebensfähig sei. Also riet er mir zu einer Chorionzottenbiopsie.“*
- ☛ *„Direkt am nächsten Tag mussten wir zur Uniklinik. Die Ärzte dort waren eigentlich klasse. Sie beruhigten uns erstmal damit, dass so schnell kein Abbruch gemacht werden würde.“*
- ☛ *„Meine Ärztin meinte, dass es nicht so gut aussieht, weil die Nackenfalte 2,88 mm dick war. Aber das heißt wohl noch nichts, es könne noch alles gut werden.“*
- ☛ *„Meine FÄ versuchte mich zu beruhigen, sie habe schon einmal eine Patientin mit einer auffälligen Nackenfalte gehabt, und das Kind sei kerngesund gewesen.“*
- ☛ *„Meine Ärztin meinte, dass Turner-Mädchen doch nur etwas kleiner wären, und das könnte man doch behandeln, außerdem könnten sie meistens keine Kinder bekommen.“*

In zwei Beiträgen findet sich ein Hinweis auf den Ratschlag des behandelnden Gynäkologen, vor dem Abbruch eine nicht-ärztliche Schwangerschaftsberatung in Anspruch zu nehmen:

- ☛ *„Ich musste mir einen Beratungs-Zettel zum Thema ABBRUCH durchlesen, dass es Selbsthilfegruppen gibt ... und unterschreiben - meinem FA hat es in der Seele wehgetan in dieser Situation, aber das ist wohl ein neues CDU/CSU-Gesetz?! Beratung noch bevor eine Entscheidung auch nur überlegt werden kann.“*
- ☛ *„Danach schickte er (der Arzt in der Uniklinik; A.B.) mich zu einer Psychologin von Pro Familia, weil er das Gefühl hatte, dass ich nicht hinter der Entscheidung stehe.“*

Eine der postenden Frauen gibt an, eine Ethik-Kommission habe über ihren Schwangerschaftsabbruch entschieden:

- ☛ *„Wir besprachen uns mit der Ärztin unseres Frauenhospitals, es wurde eine Ethik-Kommission einberufen und einem Abbruch der Schwangerschaft zugestimmt.“*

Je eine Weitere schildert, das medizinische Personal in zwei verschiedenen Krankenhäusern hätte es abgelehnt, bei dem pränatalen Befund „UTS“ einen Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation durchzuführen:

- ☛ „Im Krankenhaus angekommen, kam ein weiterer US. Die Ärztin weigerte sich, das Kind aus medizinischer Indikation zu `entfernen` und verlangte, wenn ich das machen möchte, dann auf eigenen Wunsch (...).“

„Ich kam in ein anderes Krankenhaus, die Ärzte dort machten keinerlei Anstalten, dass aus medizinischer Indikation Grund bestünde ... im Gegenteil.“

bzw. hätte der Schwangeren die Betreuung während des Abbruchs verweigert:

- ☛ „Man behandelte uns wie SCHWERVERBRECHER ... Die diensthabende Ärztin ließ mir von einer der Hebammen mitteilen, dass sie es ablehne, mich während der Entbindung zu betreuen.“

Keine Angaben zu der Reaktion des/der behandelnden Gynäkologen auf die pränatale Diagnose ihres ungeborenen Kindes finden sich in zwei Forumsbeiträgen.

### **Themenkomplex Verlauf nach der pränatalen Diagnose „UTS“**

- ? Wie viel Zeit verging zwischen der Diagnosestellung (bzw. dem Feststellen einer Verdachtsdiagnose) und dem Abbruch der Schwangerschaft? (vgl. Abb. 26)

Zumeist ließ sich aus den Forenbeiträgen die genaue Zeitdauer zwischen der Mitteilung der (Verdachts-)Diagnose „UTS“ und dem Schwangerschaftsabbruch ermitteln (n = 13). In den wenigen Fällen (n = 4), in denen aus den Darlegungen der Frauen keine genaue Ableitung dieser Zeitspanne möglich war, erfolgte eine Schätzung derselben.

**Abbildung 26: Zeitdauer zwischen Diagnosestellung und Schwangerschaftsabbruch**

Zeitdauer	Anzahl der Frauen	in % (von n = 17)
1 Woche	3	18 %
2 Wochen	2	12 %
2 - 3 Wochen	1	6 %
bis zu 3 Wochen (nach Schätzung) <sup>133</sup>	1	6 %
3 Wochen	3	18 %
4 Wochen	2	12 %
bis zu 5 Wochen (nach Schätzung) <sup>134 135</sup>	2	12 %

<sup>133</sup> Die Frau führt in ihrem Posting an, die (Verdachts-)Diagnose während der Nackenfaltenmessung erhalten zu haben, ohne hierfür einen genauen Zeitpunkt im Schwangerschaftsverlauf zu erwähnen. Als Termin des Abbruchs benennt sie sodann die 14. SSW. Da eine Nackenfaltenmessung in der Regel zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird, ergeben sich hieraus geschätzte bis zu 3 Wochen zwischen (Verdachts-)Befund und Abbruch.

<sup>134</sup> Die Frau führt in ihrem Posting an, die (Verdachts-)Diagnose während der Nackenfaltenmessung erhalten zu haben, ohne hierfür einen genauen Zeitpunkt im Schwangerschaftsverlauf zu erwähnen. Als Termin des Abbruchs benennt sie sodann die 16. SSW. Da eine Nackenfaltenmessung in der Regel zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird, ergeben sich hieraus geschätzte bis zu 5 Wochen zwischen (Verdachts-)Befund und Abbruch.

Abb. 26 Fortsetzung

Zeitdauer	Anzahl der Frauen	in % (von n = 17)
7 Wochen	1	6 %
bis zu 8 Wochen (nach Schätzung) <sup>136</sup>	1	6 %
10 Wochen	1	6 %

? Wussten die Frauen schon vor der Befundmitteilung, wie Sie im Falle einer auffälligen Diagnose über den weiteren Fortgang der Schwangerschaft entscheiden würden?

In keinem der Forumsbeiträge finden sich Hinweise auf ein antizipiertes Verhalten der Frauen (und ihrer Partner) im Falle eines auffälligen kindlichen Befundes während der Schwangerschaft.

? Welche Beratungs- und Informationsangebote wurden nach der pränatalen (Verdachts-) Diagnose „UTS“ genutzt?

Die Durchsicht der Forenbeiträge nach Beratungs- und Informationsangeboten, welche von den schwangeren Frauen im Anschluss an ihren auffälligen pränatalen Befund genutzt wurden, brachte folgendes Resultat:

Auch wenn nicht alle Frauen ausdrücklich erklären, Gespräche mit einem Gynäkologen und/oder einem auf vorgeburtliche Untersuchungen spezialisierten Facharzt geführt zu haben, ist dies bei der vorliegenden Thematik in hohem Maße anzunehmen (vgl. die „Reaktionen des betreuenden Gynäkologen und der mitbehandelnden Ärzte auf den Befund“).

Darüber hinaus erwähnen 5 Frauen explizit, eine humangenetische Beratung in Anspruch genommen zu haben.

Eine Schwangeren(konflikt)beratung wurde von zwei Schwangeren genutzt:

- ☛ „Ich fuhr zur Beratungsstelle, wollte es dem Kind zu liebe, erklärte, wie es ist. Die nette Frau war schockiert darüber, aber füllte trotzdem rechtmäßig alles aus, um mich nicht weiter leiden zu lassen.“
- ☛ „Danach schickte er (der Klinikarzt; A.B.) mich zu einer Psychologin von Pro Familia, weil er das Gefühl hatte, dass ich nicht hinter der Entscheidung stehe. (...) Das Gespräch hat ganz gut getan, doch haben wir am --.-- unseren Engel gehen lassen.“

<sup>135</sup> Die Frau führt in ihrem Posting an, die Diagnose nach einer Fruchtwasseruntersuchung erhalten zu haben, ohne hierfür einen genauen Zeitpunkt im Schwangerschaftsverlauf zu erwähnen. Als Termin des Abbruchs benennt sie sodann die 20. SSW. Da eine Fruchtwasseruntersuchung in der Regel ab der 15. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird, ergeben sich hieraus geschätzte bis zu 5 Wochen zwischen Diagnosestellung und Abbruch.

<sup>136</sup> Die Frau führt in einem ersten Posting an, aktuell in der 19. Woche schwanger zu sein und die Diagnose nach einer Fruchtwasseruntersuchung erhalten zu haben (wann genau diese durchgeführt wurde, erwähnt sie nicht). Zum Zeitpunkt ihres zweiten Postings vier Wochen später ist sie nicht mehr schwanger - der Schwangerschaftsabbruch muss somit zwischen der 19. und 23. SSW erfolgt sein. Da eine Fruchtwasseruntersuchung in der Regel ab der 15. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird, ergeben sich aus den oben genannten Daten geschätzte bis zu 8 Wochen zwischen Diagnosestellung und Abbruch.

6 Forumsnutzerinnen benennen das Internet als Informationsquelle.<sup>137</sup>

- ☛ „Außerdem gab er (der Pränataldiagnostiker; A.B.) mir eine Internetseite, auf der ich schauen sollte, was ein Nackenödem bei normalem Chromosomensatz bedeutet.“
- ☛ „Ich trug viele Gedanken mit mir nach Hause und surfte das halbe Wochenende.“
- ☛ „Haben im Internet nach Infos geschaut und haben auch viele Berichte gelesen, auch von betroffenen Mädchen und Frauen, und viele leiden Schmerzen bei der Hormonbehandlung.“
- ☛ „Und googeln: Bis dahin fand ich im Internet nur schreckliche Infos, genetische und andere Krankheiten, wo das 'ne Begleiterscheinung ist (auch 'Hygroma colli' genannt). Es raubte mir auf jeden Fall die Hoffnung auf ein gesundes Kind. Im Internet fand ich englische medizinische Abhandlungen, die besagten: Wenn es kein genetischer Defekt ist (Chance so bei 20%) und die Organe alle O.K. sind, also KEINE weiteren Auffälligkeiten vorliegen, können die Wasseransammlungen wieder verschwinden, und ein völlig gesundes Kind kann geboren werden (Chance so für 15% der 20%, die keinen Gendefekt haben). Also hatte ich Mini-Hoffnungen, und alles war wieder offen.“

Drei Weitere tauschten sich während der Schwangerschaft mit anderen Betroffenen in einem Internetforum aus.

Jeweils zwei Frauen geben die Nutzung nicht näher bestimmter Informationsquellen an:

- ☛ „Ich habe jetzt fast alles durchgelesen, was ich finden konnte.“
- ☛ „Da wir uns natürlich gleich über das Krankheitsbild informiert hatten (...).“

bzw. bemerken, sich gut/eingehend informiert zu haben:

- ☛ „Wir haben uns gut informiert (...).“
- ☛ „Wir informierten uns eingehend über diesen Chromosomen-Defekt.“

Eine las während der Entscheidungsfindung pro/contra Fortführen der Schwangerschaft das Buch „Gute Hoffnung - Jähes Ende“ von Hannah Lothrop:

- ☛ „Zum Thema Warten: Es ist gut, dass ich mich vorbereiten konnte, ich mich austauschen konnte, ich was zu dem Thema lesen konnte (habe das Buch am Freitag bekommen und es zwischenzeitlich ausgelesen - auch wenn viele Passagen schmerzhaft waren - es war gut, dass ich es gelesen habe) und darauf basierend Entscheidungen überlegt und nicht überstürzt treffen konnte.“

In Bezugnahme auf den Partner der Schwangeren als (informellen) Gesprächspartner nach der pränatalen (Verdachts-)Diagnose ergibt sich folgendes Bild: Während in den meisten Fällen (n = 13) der Gebrauch der Pronomen „uns“ oder „wir“ in den Forumsbeiträgen darauf hinweist, dass ein Gedanken- und Meinungs Austausch zwischen den (Ehe-)Partnern stattgefunden hat, benennen einige

---

<sup>137</sup> Gleichzeitig gilt: Das Posten von Forumsbeiträgen schließt bereits die Nutzung des Internets ein - wenn auch in nicht näher zu bestimmender Absicht.

Frauen (n = 3) explizit ihren (Ehe-)Mann und dessen Einstellung in Bezug auf den Fortgang der Schwangerschaft (falls diese kommuniziert wurde):

- ☛ „Für meinen Freund stand gleich fest: `Mach es weg!`“
- ☛ „Wir redeten oft darüber, was ist, wenn, und mein Schatz meinte, dass, wenn es sich verschlechtern würde mit den Wassereinlagerungen, dann wäre er für einen Abbruch.“
- ☛ „Mein Mann ist eigentlich keine große Hilfe. Er ist nicht in der Lage, darüber zu reflektieren und eine Meinung zu meiner Entscheidung zu äußern. Ich wollte es gern mit ihm zusammen entscheiden, aber es führte zu nichts. Er ist momentan schwerst depressiv (nicht erst seit der Diagnose) und nimmt Medikamente. Er ist sehr labil und reizbar, so dass er nur bedingt für mich da sein kann.“

Lediglich eine Frau, welche zum Zeitpunkt der Entscheidungsfindung allein stehend war, erwähnt den Kindsvater weder explizit noch implizit.

In einem Forumsbeitrag findet sich zudem der Hinweis auf weitere Menschen aus dem näheren sozialen Umfeld als Gesprächspartner:

- ☛ „Meine Mutter, meine Oma und meine Schwiegermutter sind durchweg der gleichen Meinung: Es wäre besser, so bald wie möglich die Schwangerschaft abzubrechen und einen Neuanfang zu starten.“

### **Themenkomplex Begründung des Schwangerschaftsabbruchs**

? War die Schwangerschaft ursprünglich/prinzipiell erwünscht?

In 10 Forumsbeiträgen finden sich Hinweise darauf, dass die Schwangerschaft geplant und/oder erwünscht war:

- ☛ „(...) habe eine (...)Tochter, die in diesem Jahr ein Geschwisterchen bekommen sollte.“
- ☛ „Es war ein Wunschkind.“
- ☛ „Wunschkind Nummer 2“.
- ☛ „Im Juni (...) hatte ich einen positiven SS-Test, wir haben uns wahnsinnig gefreut, da wir uns ein Kind wünschten, und es schnell geklappt hatte.“
- ☛ „ (...) war jetzt nach Langem endlich zum ersten Mal schwanger.“
- ☛ „Ich möchte doch nur noch ein einziges Kind. Ich möchte nicht, dass meine Tochter allein aufwächst.“
- ☛ „Diese Befürchtungen (Totaloperation nach Komplikationen bei der letzten Geburt; A.B.) haben sich am Ende erübrigt (sichtlich). Aber jetzt bei dieser Geschichte mit X. - eventuell ist einfach X. als einziges Kind für uns vorgesehen?!?“

Einige dieser Frauen (n = 3) erwähnen eine (anstehende) Fertilitätsbehandlung oder Refertilisierung bei bislang unerfülltem Kinderwunsch:



- ☛ *„Am --.-- hielt ich völlig überraschend einen positiven Test in der Hand ... just als wir uns auf das Thema künstliche Befruchtung einlassen wollten.“*
- ☛ *„Die OP (operative Wiederherstellung der Fertilität der Frau auf eigene Kosten nach einer vorausgegangenen Sterilisation; A.B.) wurde erfolgreich durchgeführt und wir konnten mit dem Üben beginnen.“*
- ☛ *„Anfangen hat alles vor gut 3 Jahren, als mein damaliger Gynäkologe nach 2 Jahren nicht erfolgter Schwangerschaft Hormone verordnete. Da wurde ich gleich im vierten Zyklus schwanger. Die Freude war so groß (...).“*

Zwei Frauen geben an, ungewollt schwanger geworden zu sein. Die Unerwünschtheit der Schwangerschaft hatte sich gleichwohl bei der ersten Ultraschalluntersuchung in Akzeptanz bzw. Freude über das Baby gewandelt:

- ☛ *„Im Juni erfuhr ich, dass ich bereits in der 7. Woche schwanger war. Ein totaler Schock, da ich gerade einen neuen Vertrag für meine 2. Lehre abgeschlossen hatte und mich überhaupt nicht in der Lage fühlte, eine solche Verantwortung zu übernehmen.“*  
*„Als ich dann mein Kind das erste Mal beim US sah, wie das Herzchen `bubberte`, entschied ich mich, es zu behalten.“*
- ☛ *„Ich bemerkte die SS sehr früh und konnte mich erst gar nicht freuen. Wir sind selbstständig, die 3 Mädels, für mich war es zu früh für ein weiteres Kind.“*  
*„Wir freuten uns bei dem Anblick unseres Babys.“*

Eine Autorin beschreibt ihre Schwangerschaft als ungeplant, aber in höchstem Maße erwünscht:

- ☛ *„Ende 20-- lernte ich meinen heutigen Mann kennen und für uns war bald klar, dass wir zusammen eine Familie gründen wollten. So wurde ich zwar ungewollt schnell schwanger. Wir freuten uns wie wahnsinnig auf unser erstes Kind. Was für ein Glück. So segelten wir trunken vor Glück ins neue Jahr 20--.“*

Keine Hinweise auf die prinzipielle Erwünschtheit der Schwangerschaft finden sich in vier Forumsbeiträgen.

? Welche Gründe geben die Frauen für den Abbruch ihrer Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose UTS an?

Der gesundheitliche Zustand ihres ungeborenen Kindes war für insgesamt 8 Frauen maßgeblicher Grund für die Beendigung der Schwangerschaft:

In zwei Forumsbeiträgen lassen sich zunehmende Wassereinlagerungen im Nacken und/oder Körper des Babys als entscheidungsrelevant identifizieren, ohne dass eine infauste Prognose erwähnt wurde:

- ☛ *„Nochmal Ultraschallkontrolle der Zyste ob diese evtl. gewachsen ist, um eine Entscheidungsfindung leichter zu machen ... und es ist wieder schlimmer geworden.“*

- ☛ *„Diese Krankheit führt u.a. dazu, dass das lymphatische System nicht ausgebildet wird und deswegen haben diese Kinder unterschiedlich schwere Wasseransammlungen, und bei X. waren diese Wasseransammlungen dramatisch! Nicht nur im Nacken, im ganzen Körper hatte er<sup>138</sup> Wassereinlagerungen.“*

Eine Frau gibt an, diese zunehmenden Wassereinlagerungen im Körper hätten die Überlebenschance des Babys gemindert:

- ☛ *„Die Untersuchung der Wassereinlagerungen brachte das vernichtende Ergebnis von weniger als 10% Überlebenschance bis zur Geburt.“*

Bei vier Weiteren zog der fortschreitende Hydrops eine infauste ärztliche Diagnose nach sich. In der Folge konnten diese Schwangeren es nicht (länger) ertragen, dass das Baby in ihrem Bauch dem Tod geweiht war:

- ☛ *„Ab wann ist der Punkt gekommen, wo man dem Baby nur noch beim Sterben zusieht? Woran erkennt man das? Ich würde auch ungern abwarten, wenn man sehen kann, dass es aufgehört hat zu kämpfen.“*  
*„Ich bin auch weiterhin zu den wöchentlichen Untersuchungen gegangen, wo man jedes Mal feststellen konnte, dass die Wasseransammlung zugenommen hatte. Vor allem am Nacken war es ein rasantes Wachstum des Ödems. Das Wasser um Herz und Lunge brachte mir nun die endgültige Gewissheit, dass meine kleine Maus niemals lebend zur Welt kommen kann, da die Lunge einfach unterentwickelt sein würde.“*
- ☛ *„Aber die Wasseransammlungen nahmen noch weiter zu, so wie der Arzt es uns schon gesagt hatte, war der Tod der Kleinen in den nächsten Wochen schon beschlossene Sache. Ein Abbruch der Schwangerschaft war unumgänglich, da wir es nicht mehr ertragen konnten zu wissen, dass unser Kind langsam vor sich hin stirbt.“*
- ☛ *„Leider hatte er keine Überlebenschancen, er hatte so schwere Wassereinlagerungen die sich im Verlaufe noch dramatisch verschlechtert hatten und wir wollten ihm und uns es einfach nicht antun, dass er in mir stirbt.“*  
*„(...)X. hatte so schwere Wassereinlagerungen, dass er die Schwangerschaft nicht überlebt hätte, in einer Woche hatten sich die Einlagerungen verdoppelt! Wir wollten ihm und auch uns die Qual, dass er von selber 'in mir' stirbt einfach nicht antun und haben nach 3 langen Wochen des Wartens und Hoffens die Entscheidung getroffen!“*
- ☛ *„Meine Tochter würde ihre Geburt nicht erleben. Sie würde nicht leben. Die Kraft auf eine Fehlgeburt zu warten, hatte ich nicht.“*

---

<sup>138</sup> Bei zwei der in den Forumsbeiträgen beschriebenen Kinder lag eine Mosaikform des UTS mit männlichen Zelllinien vor. Die Mütter gaben ihren Ungeborenen in der Folge männliche Vornamen.

Drei Frauen führen an, ihr Kind wäre angesichts des Ausprägungsgrads des „UTS“ nicht lebensfähig gewesen, ohne dies näher zu erläutern:

- ☛ *„Wir sollen uns Gedanken um einen Schwangerschaftsabbruch machen, da es eine schwere und ausgeprägte Form ist.“*
- ☛ *„Ich hab im (...) September 20-- eine künstliche FG<sup>139</sup> in der 16. SSW (gehabt), unsere Tochter hatte das Turner-Syndrom in schwerster Form und war nicht lebensfähig.“*
- ☛ *„Definitiv TURNER-SYNDROM, dazu noch so schwer ausgeprägt, dass das Kind in mir nicht mehr allzu lange lebensfähig sein wird.“*

Gleich viele benennen die Chancenlosigkeit ihres Kindes:

- ☛ *„Aber bei objektiver Betrachtung hatte sie einfach keine Chance - es war schlicht aussichtslos.“*
- ☛ *„Sie hatte keine Chance.“*
- ☛ *„(...) bei einem anderen Gynäkologen, der kaum noch Chancen einräumte. (...) Das Kind (war) nicht gesund und die Schwangerschaft nicht richtig intakt.“*

In einem Forumsbeitrag findet sich der Hinweis, der Schwangerschaftsabbruch sollte verhindern, dass das Kind aufgrund zunehmender Wasseransammlungen unmittelbar nach der Entbindung verstirbt:

- ☛ *„Wir haben uns dazu entschieden, die Geburt einzuleiten. Ein Rückgang der Ödeme hat sich nicht abgezeichnet. Ein längeres Zuwarten hätte womöglich dazu geführt, dass X. zur Welt kommt und unmittelbar nach der Abnabelung erstickt. Das wollten wir verhindern.“*

Eine Frau äußert ihre Angst aufgrund der Wassereinlagerungen am Kopf des Kindes, die sich u.a. erschwerend auf den Geburtsvorgang auswirken könnten

- ☛ *„Die Größe des Kopfes machte mir Angst. Würde ich den Anblick noch ertragen können? Würde es Schwierigkeiten bei der Geburt geben?“*

und fühlt sich nach der infausten Prognose im Verlauf der Schwangerschaft zunehmend psychisch und körperlich beeinträchtigt:

- ☛ *„Mir ging es nun aber zunehmend schlechter. Meine Psyche verkraftete das Warten nicht mehr. Tägliche Übungswehen machten es mir schwer, die Schwangerschaft weiterhin zu genießen. Ich baute massiv ab und hatte keine Energie mehr.“*

Vier Autorinnen sehen für ihr Kind aufgrund seines Syndroms ein Leben voraus, welches sie (und ihre Partner) ihm nicht zumuten wollten:

- ☛ *„Ich zerschlug mir den Kopf, ich hätte alles in Kauf genommen, um dieses Kind zu behalten, doch der Gedanke daran, was ist, wenn ich (...) ein solches Leben führen würde, gab mir dann die Kraft für die Zustimmung.“*

---

<sup>139</sup> FG = Fehlgeburt

- ☛ „Schlussendlich entschieden wir uns dafür, unserem Kind ein unwürdiges Leben zu ersparen.“
- ☛ „Da wir uns natürlich gleich über das Krankheitsbild informiert hatten, stand für uns fest, dass wir dieses Leben keinem Kind zumuten wollen.“
- ☛ „Zunächst dachten wir noch, `damit können wir leben und das unserer Tochter zumuten`, dann aber kam die Info, dass wir von der schwersten Symptomatik ausgehen müssen. Wir haben uns dazu entschieden, unserem Kind das nicht anzutun. Ein Leben lang Arztbesuche und OPs und Hormoneinnahme etc.“

Die Angst vor dem Leben mit einem behinderten bzw. chronisch kranken Kind war für 3 Frauen ein Grund, die Schwangerschaft nicht fortzusetzen.

Diese Angst bezieht sich u.a. auf ein Leben jenseits der Normalität,

- ☛ „Trotzdem denke ich immer noch nicht, dass auf uns ein recht normales Leben zukommt mit einem recht normalen Kind.“

die offenkundige Andersartigkeit des Kindes,

- ☛ „Ich habe vor allem Angst davor, dass das Kind gleich jedem auffällt mit den Besonderheiten. Ich weiß, dass ich damit große Probleme hätte. Ich schaffe es einfach nicht, mir alles schön zu reden.“

die Belastungen, die für die eigene Person, das Familien-, Ehe- und Berufsleben antizipiert werden

- ☛ „Für mich fühlt es (die Entscheidung, die Schwangerschaft abubrechen; A.B.) sich aber richtig an, ich habe selbst für unsere kleine Familie kaum Kraft, ich hätte es nicht geschafft.“
- ☛ „Was für ein Leben wäre das? Für sie? Für uns als Familie?“
- ☛ „Was ist mit unserem Sohn, mit unserer Ehe, mit dem Job?“

und die befürchteten Belastungen durch medizinische Behandlungen:

- ☛ „Meine Gedanken überschlugen sich. Krankes Kind, Krankenhaus, Operationen, immerwährende Angst, dass mein Kind plötzlich stirbt, tägliche Lymphdrainagen und trotzdem immer Flüssigkeitsbeulen am Körper, Therapien.“

Drei Frauen geben zudem an, ihnen nahestehende Personen (der Partner, Angehörige) hätten zum Abbruch der Schwangerschaft geraten und zählen deren Argumente auf:

- ☛ „Für meinen Freund stand gleich fest, mach es weg.“
- ☛ „Die Menschen, die mir nahe stehen, sehen das anders. Meine Mutter, meine Oma und meine Schwiegermutter sind durchweg der gleichen Meinung: Es wäre besser, so bald wie möglich die Schwangerschaft abubrechen und einen Neuanfang zu starten. Da kommen Argumente wie
  - je länger die SS dauert, umso schwieriger wird der Abschied
  - je früher die SS endet, umso weniger Komplikationen werden bei der Geburt auftauchen (ich setze die zukünftigen SS aufs Spiel, die Rückbildung der Gebärmutter dauert länger, eine Totgeburt könnte gefährlich werden)
  - eine frühere Geburt tut weniger weh und geht schneller
  - ich solle doch nicht das Risiko eingehen, ein schwerst behindertes Kind aufziehen zu müssen

*(was ist, wenn es überlebt?)*

*- alle Leute können bald auch meinen Babybauch nicht mehr übersehen und werden mich darauf ansprechen.*

*Das erscheint mir alles so kalt und rational. Sie wollen mir eigentlich auch nicht reinreden, aber es übt schon Druck aus, wenn sie mich nicht verstehen.“*

- ☛ *„Wir redeten oft darüber, was ist wenn ... und mein Schatz meinte, dass wenn es sich verschlechtern würde mit den Wassereinlagerungen, dann wäre er für einen Abbruch.“*

Analog zu einem als unzumutbar und unwürdig ermessenen Leben geben zwei Autorinnen als Grund für den Abbruch an, dass sie ihrem Baby Leid ersparen wollten:

- ☛ *„Nach langer Überlegung entschieden wir, dass wir unseren kleinen Sohn (laut Geschlechtsbestimmung) nicht leiden lassen wollten!“*
- ☛ *„Wir haben nur für sie entschieden, um ihr im Leben viel Leid zu ersparen.“*  
*„(...) die Ärzte wussten nicht, ob sie einen Stiernacken gehabt hätte, (...) dass evtl. schlecht hören und sehen usw. Also ein großes Leid, was wir ihr erspart haben, vor allem in dieser Gesellschaft nicht zumutbar.“*  
*„Haben im Internet nach Infos geschaut und haben auch viele Berichte gelesen auch von betroffenen Mädchen und Frauen und viele leiden Schmerzen bei der Hormonbehandlung.“*  
*„Wir haben nun mal so entschieden, nicht weil wir kein krankes Kind wollten, sondern wir wollten ihr ersparen, dass sie seelisch leiden muss. Vor allem, wenn sie älter wird.“*

Diese Leidvermeidung wird von zwei Frauen konkret auf das Leben in unserer Gesellschaft bezogen:

- ☛ *„Wir haben deshalb so entschieden, damit wir ihr viel Leid ersparen wollten, gerade in der heutigen Gesellschaft, die ja so grausam ist und wo dich kaum einer unterstützt.“*
- ☛ *„(...) dazu noch dunkelhäutig in unserer Gesellschaft (mein Mann und ich sind beide afroamerikanischer Abstammung). Nein, das konnten wir X. nicht antun.“*

Zwei Weitere betonen, aus Liebe bzw. zum Wohle des Kindes gehandelt zu haben,

- ☛ *„Aber nur aus Liebe zu unserem Kind haben wir so entschieden und nicht, weil wir kein krankes Kind haben wollten. Ganz im Gegenteil, wir und auch ihr wären damit klar gekommen. Da bin ich mir sehr sicher.“*
- ☛ *„Und das können wir uns immer wieder vor Augen führen, wir haben zum Wohle unserer Kinder entschieden und fertig!“*

und akzentuieren ihre eigene Verantwortlichkeit in Bezug auf das Leben, welches sie für ihr Kind in Aussicht nehmen:

- ☛ *„Aber wir sind doch die Erwachsenen, wir können doch uns nicht einfach aus der Verantwortung ziehen und unsere Kinder entscheiden lassen! Ich muss doch entscheiden, was ich für ein Le-*

*ben meinem Kind schenke! Und da wollen wir doch alle nur ein schönes, glückliches und vor allem ein GESUNDES Leben!“*

- ☛ *„Erklär deinem Kind später mal, dass sie niemals selbst Kinder bekommen kann und wir das wussten.“*

Gleich viele Frauen (n = 2) benennen konkrete mit dem UTS einhergehende körperliche Veränderungen, die als zu schwerwiegend und belastend bewertet werden:

- ☛ *„Wir haben (...) erfahren, dass unser Kind das Ullrich-Turner-Syndrom hat und niemals selbst Kinder bekommen kann, sie kleinwüchsig ist und evtl. Organschäden haben kann und Hormone gespritzt bekommen muss, um zur Frau zu werden oder zu wachsen. Das war für uns eine schlimme Vorstellung.“*  
*„(...) evtl. Nieren- oder Leberschäden oder mit dem Herz (...).“*
- ☛ *„Was, wenn die Ausprägungen z.B. im Gesicht (‘typischer Gesichtsausdruck’) doch stärker sind? Meine Ärztin meinte, dass Turner-Mädchen doch nur etwas kleiner wären und das könnte man doch behandeln, außerdem könnten sie meistens keine Kinder bekommen. Aber so einfach ist es wohl nicht - da gibt es doch noch so viel mehr an Problemen.“*

Für eine Frau war die Unklarheit über die Geschlechtsentwicklung ihres ungeborenen Kindes entscheidungsbestimmend:

- ☛ *„(...) als wir dann erfahren mussten, dass er evtl. ein missgebildeter Junge wird, ohne oder nur mit mickrigem, unterentwickeltem Penis, nicht Fisch nicht Fleisch (entschuldige die harte Ausdrucksweise), so etwas WOLLTEN WIR NICHT FÜR UNSER KIND!“*

Eine Autorin war von vornherein durch die Informationen über mögliche mit einer erhöhten Nackentransparenz einhergehende Krankheiten abgeschreckt

- ☛ *„Außerdem gab er (der Pränataldiagnostiker; A.B.) mir eine Internetseite, auf der ich schauen sollte, was ein Nackenödem bei normalem Chromosomensatz bedeutet. Ich schaute mir das an und rief gleich am nächsten Tag an und stimmte wieder dem Abbruch zu. Die zig möglichen Krankheiten waren grauenhaft.“*

und äußerte zudem ihre Sorge darüber, was mit ihrem Kind sein würde, wenn sie selbst nicht mehr lebt:

- ☛ *„Ich zerschlug mir den Kopf, ich hätte alles in Kauf genommen, um dieses Kind zu behalten, doch der Gedanke daran, was ist, wenn ich nicht mehr bin (...), gab mir dann die Kraft für die Zustimmung (den Abbruch durchführen zu lassen; A.B.).“*

Schließlich thematisiert eine Frau, ihre Beweggründe für den Schwangerschaftsabbruch nicht rechtfertigen zu wollen:

- ☛ *„Zu den Gründen dafür möchte ich nicht mehr viel sagen. Ich möchte mich nicht rechtfertigen müssen.“*

- ? Wie werten die Frauen ihre Entscheidung gemäß der Dimensionen „Selbstverantwortung“ bzw. „Fremdbestimmung“?

Neun Frauen akzentuieren in ihren Forumsbeiträgen ihre Eigenverantwortlichkeit in Bezug auf die Entscheidung, die Schwangerschaft abzuberechnen und machen deutlich: „Ich habe“ bzw. „wir haben“ entschieden:

- ☛ *„Wir haben uns gegen das Kind entschieden. (...) Für mich fühlt es sich aber richtig an (...).“*

Dass dies eine schwere (von Ambivalenzen geprägte) Entscheidung war, wird zudem von fünf dieser Autorinnen ausdrücklich benannt:

- ☛ *„Eine Schneedecke legte sich über -- und genauso kam ich mir vor: Erdrückt unter einer Last. Nun sollte ich also die schwerste Entscheidung in meinem Leben fällen. Sollte X. leben oder nicht? (...) Wir entschieden uns schweren Herzens für einen Abbruch.“*
- ☛ *„Nun stand ich/wir vor der Entscheidung. Was tun? Probieren oder töten oder warten, bis sie stirbt? Ich sage euch, es war nicht leicht. Ich habe Tage lang nur geheult. Leben töten wo man es doch schenken will. Es war und ist so absurd. Für meinen Freund stand gleich fest, mach es weg. Aber was ist mit mir? Mit meiner Seele? Was soll ich tun? Schweren Herzens hab ich mich für die Abtreibung entschieden.“*
- ☛ *„Auch ich musste die Entscheidung für oder gegen mein Kind alleine treffen, und das ist verdammt schwer. Es zerreißt einen innerlich.“*  
*„Es war eine schwere Entscheidung.“*  
*„Und die Entscheidung für oder gegen ein Leben mussten wir alleine treffen.“*
- ☛ *„Deswegen haben wir diese Entscheidung getroffen, die wahrscheinlich schwerste im Leben eines Menschen.“*  
*„Auch wir haben uns für einen Abbruch entschieden, die schwerste Entscheidung die man im Leben wohl treffen kann.“*
- ☛ *„Mir liefen sowieso die ganze Zeit die Tränen und ich kann gar nicht erklären, wie schwer mir es gefallen ist, dem Arzt unsere Entscheidung für einen Abbruch mitzuteilen.“*  
*„Danach schickte er (der Klinikarzt; A.B.) mich zu einer Psychologin von Pro Familia, weil er das Gefühl hätte, dass ich nicht hinter der Entscheidung stehe. Wie denn auch, das Bild meines kleinen Mädchens auf dem US und ich sollte ihr Ende bestimmen.“<sup>140</sup>*

Zwei Frauen, welche während des gesamten Diagnose- und Entscheidungsprozesses kontinuierlich Forumsbeiträge in das Internet gestellt haben, dokumentieren den Wechsel in ihren Auffassungen bezüglich des Fortgangs der Schwangerschaft: Während beide zunächst entschlossen sind, nicht in den natürlichen Verlauf einzugreifen, findet in der Folge ein Wechsel der Einstellungen statt hin zum Entschluss der aktiven Schwangerschaftsbeendigung:

---

<sup>140</sup> Bei dieser Autorin findet sich gleichzeitig der Hinweis, sie wäre der Argumentation ihres Partners gefolgt, die Schwangerschaft abzuberechnen (siehe da).

- ☛ *„Ein Abbruch kommt für mich eigentlich nicht in Frage. Ich gebe die Hoffnung noch nicht auf. Und ich möchte der Natur ihren Lauf lassen.“*  
*„Ich fühle mich manchmal echt allein mit meiner Entscheidung und zweifle, ob ich einen Fehler mache.“*  
*„Wenn es Trisomie 13 oder 18 ist, würde mir mein FA auf jeden Fall zum Abbruch raten, so viel hat er heute durchblicken lassen, aber für mich fühlt es sich einfach nicht richtig an. Ich lasse mich momentan sehr von meinem Gefühl leiten, und das scheint mir gutzutun.“*  
*„Aber auch wenn es weiterhin schlecht um das Baby steht, ich bleibe weiterhin bei meiner Entscheidung.“*  
*„Also entschied ich mich doch für einen Abbruch, obwohl ich sagen muss, dass ich weiterhin an der Hoffnung festhielt, eine einvernehmliche Totgeburt zu bekommen. Eigentlich konnte ich den Abbruch nicht mit meinem Gewissen vereinbaren. Aber wenn ich weiter warten würde, sah ich mich komplett zusammenbrechen.“*
- ☛ *„Wir vertreten grundsätzlich den Standpunkt, dass unter diesen Umständen ein Abbruch keinen Sinn macht. Für eine Lebensfähigkeit müssen sich die Wassereinlagerungen drastisch zurückbilden. Derzeit ist das Gegenteil der Fall. Somit können wir auch X. die Entscheidung überlassen, ob und wie lange sie kämpfen kann und will.“*  
*„Wir stehen auch immer noch zu unserer Entscheidung, dass wir eben nicht in den natürlichen Verlauf eingreifen wollen. Ich kann mir nicht vorstellen, dass ich mit einer anderen Entscheidung langfristig leben könnte.“*  
*„Nachdem unsere Ärzte uns jegliche Hoffnung auf einen positiven Ausgang genommen haben würde ich mir aber manchmal wünschen, dass es dann irgendwann auch vorbei ist - einfach um mich den nächsten Prozessen stellen zu können (Aufarbeitung, Trauer). (...) Auf der anderen Seite löst der Wunsch nach baldiger Erlösung ein unheimlich schlechtes Gewissen bei mir aus. Wie kann ich das auch nur denken?!? Dann könnte ich ja auch gleich einem Abbruch zustimmen.“*  
*„Wir haben uns dazu entschieden, die Geburt einzuleiten. Ein Rückgang der Ödeme hat sich nicht abgezeichnet. Ein längeres Zuwarten hätte womöglich dazu geführt, dass X. zur Welt kommt und unmittelbar nach der Abnabelung erstickt. Das wollten wir verhindern.“<sup>141</sup>*

Zwei Frauen äußern retrospektiv Zweifel, ob sie die Entscheidung über den Fortgang der Schwangerschaft nicht doch ihrem Kind hätten überlassen sollen:

- ☛ *„Das Allerschlimmste ist aber dieses Gefühl, meinem Kind das Recht auf Leben genommen zu haben, obwohl uns die Ärzte gesagt haben, dass unsere Tochter nicht lebensfähig gewesen wäre. Hätten wir es nicht doch ihr überlassen sollen?“*

---

<sup>141</sup> Bei dieser Autorin findet sich gleichzeitig der Hinweis auf den Tod ihres Kindes als schicksalhafteres Geschehen (siehe da).



- ☞ *„Natürlich zweifle ich auch manchmal an der Entscheidung, hätten wir doch ihm die Entscheidung überlassen müssen?“*

Fünf Autorinnen gebrauchen Umschreibungen für den Tod ihres Kindes, welche ihn als schicksalhaftes Geschehen auslegen:

- ☞ *„Am --.-- ist unser Schatz zu den Sternenkindern gegangen.“*
- ☞ *„Der Wunsch nach einem Kind sollte wohl bei uns nicht in Erfüllung gehen.“*
- ☞ *„Aber bei objektiver Betrachtung hatte sie einfach keine Chance - es war schlicht aussichtslos.“*
- ☞ *„Sie hatte keine Chance.“*
- ☞ *„Ich bin immer noch so unendlich traurig, so wütend, warum durfte unser X. nicht leben???“*

Drei Weitere fassten den Schwangerschaftsabbruch als unabdingbare Notwendigkeit auf:

- ☞ *„Da wir uns natürlich gleich über das Krankheitsbild informiert hatten, stand für uns fest, dass wir dieses Leben keinem Kind zumuten wollen. So bekamen wir gleich für den Montag einen Termin in der Klinik. Am --.-- sollte also unser Kind sterben.“*
- ☞ *„Aber die Wasseransammlungen nahmen noch weiter zu, so wie der Arzt es uns schon gesagt hatte, war der Tod der Kleinen in den nächsten Wochen schon beschlossene Sache. Ein Abbruch der Schwangerschaft war unumgänglich, da wir es nicht mehr ertragen konnten, zu wissen, dass unser Kind langsam vor sich hin stirbt.“*
- ☞ *„Ich allerdings war total gekränkt und traurig (als der Klinikarzt einen Abbruch aus medizinischer Indikation ablehnte und an eine Schwangerschaftskonfliktberatung zwecks Bescheinigung einer sozialen Indikation verwies; A.B.). Da musste ich mein Kind schon hergeben und sollte dann noch so tun, als würde ich es (das Kind; A.B.) nicht wollen.“*

In zwei Forumsbeiträgen findet sich die Formulierung, die Schwangere hätte der Weisung bzw. Argumentation einer anderen Person stattgegeben, die Schwangerschaft abzuberechnen. Eine Frau bezieht sich hierbei auf ihren behandelnden Gynäkologen und den Pränataldiagnostiker,

- ☞ *„Mein Arzt überwies mich in der 13. SSW ins Krankenhaus zum Abbruch aus med. Indikation. Ich stimmte dem zu, ich sagte mir, wenn es sein muss, dann so schnell wie möglich.“*  
*„Außerdem gab er (der Pränataldiagnostiker; A.B.) mir eine Internetseite, auf der ich schauen sollte, was ein Nackenödem bei normalem Chromosomensatz bedeutet. Ich schaute mir das an und rief gleich am nächsten Tag an und stimmte wieder dem Abbruch zu.“*

eine andere auf den Lebenspartner:

- ☞ *„Ich ließ mir seine (des Partners; A.B.) Argumente durch den Kopf gehen und stimmte dem schweren Herzens zu.“*

Eine Dritte schließlich beruft sich auf die Ethik-Kommission ihres örtlichen Krankenhauses, welche über den Schwangerschaftsabbruch befand:

- ☛ „Wir besprachen uns mit der Ärztin unseres Frauenhospitals, es wurde eine Ethik-Kommission einberufen und einem Abbruch der Schwangerschaft zugestimmt.“

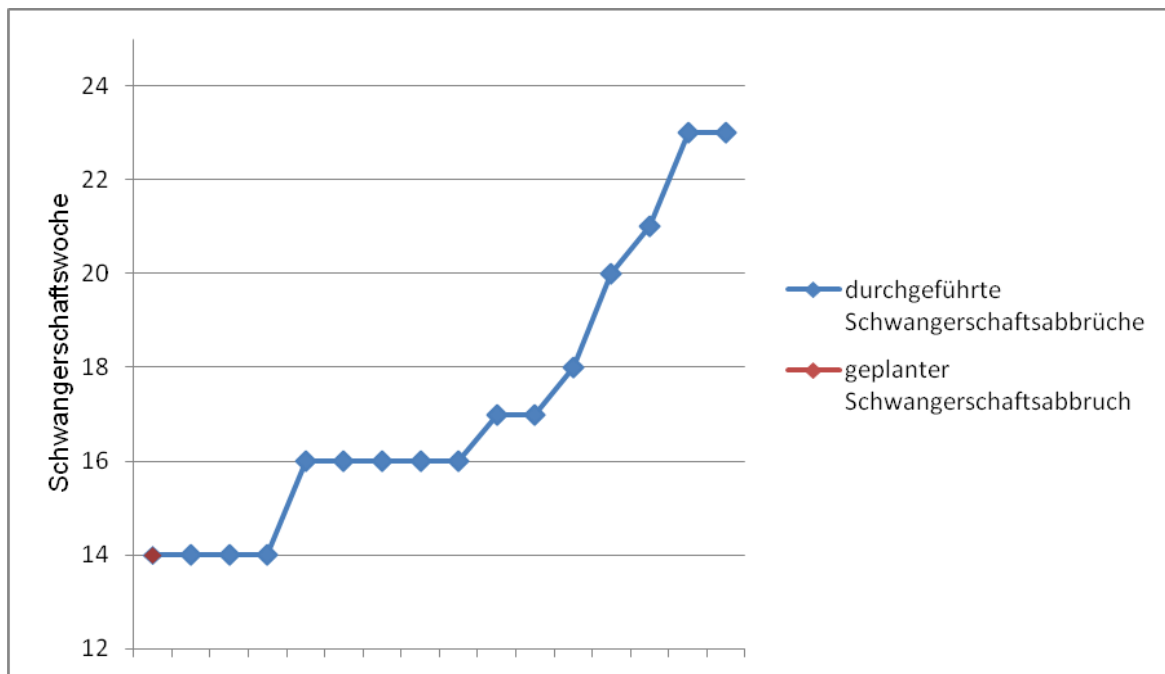
Lediglich in zwei Forumsbeiträgen lassen sich zu dieser Themenstellung keine Hinweise ausmachen.

### **Themenkomplex Schwangerschaftsabbruch**

- ? In der wievielten Schwangerschaftswoche wurde der Schwangerschaftsabbruch durchgeführt? (vgl. Abb. 27)

Insgesamt die Hälfte der postenden Frauen hatte in der 16. ( $n = 5$ ) bzw. 14. ( $n = 3$ ) Schwangerschaftswoche einen Abbruch. Eine Frau hatte sich nach der pränatalen Diagnose „UTS“ für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden und in ihrem Forumsbeitrag über ihre Beweggründe hierfür geschrieben. Das Baby starb sodann unmittelbar vor Durchführung des Schwangerschaftsabbruchs, welcher auf die 14. Schwangerschaftswoche terminiert war.<sup>142</sup> Jeweils zwei Abbrüche fanden in der 17. und 23. Woche statt, die anderen erfolgten je in der 18., 20., und 21. Woche der Schwangerschaft. Aus einem Forumsbeitrag ließ sich lediglich ein Zeitraum ableiten, in dem der Abbruch durchgeführt wurde (19. bis 23. SSW).

Abbildung 27: Zeitpunkt des Schwangerschaftsabbruchs der einzelnen Forumsnutzerinnen ( $n = 16$ ) in Wochen



<sup>142</sup> Die Angaben dieser Autorin werden daher in den Themenkomplexen „Schwangerschaftsabbruch und die Verarbeitung desselben“ nicht weiter berücksichtigt.

? Wie beschreiben die Frauen den Ablauf des Schwangerschaftsabbruchs?

Neben Schilderungen (aus geburtshilflicher Sicht) regelrechter Abläufe eingeleiteter Geburten, welche sich mitunter über mehrere Tage hinziehen können (n = 6), finden sich unter den Forumsbeiträgen auch Berichte über sehr langwierige und (physisch wie psychisch) schmerzhaftes Geburtsverläufe (n = 6). Erwähnung findet wiederholt, dass es sich bei dem (späten) Schwangerschaftsabbruch um eine Geburt handelt, die Frau ihr Kind also auf natürlichem Weg gebären musste:

- ☛ „(...) es war der schwerste Gang in meinem bisherigen Leben.“  
*„Sie sollte normal geboren werden, aber es passierte nichts. Nach einer Woche (...) beschlossen sie zu operieren.“*  
*„Sie war zu groß, um sie in einen Stück zu entnehmen, klingt sehr hart, ist es auch, aber ich wage bis heute nicht, über diese Aussage nachzudenken, die Vorstellung wäre nicht zu ertragen.“*
- ☛ „Die Stunden im Krankenhaus waren die schlimmsten meines Lebens. Ich musste mein kleines Kind gehen lassen. Es tat so weh.“  
*„Der Abbruch fand am --.-- statt und tat uns unheimlich weh.“*
- ☛ „Es war sehr schmerzhaft (...).“
- ☛ „(...) ich musste die Kleine ganz normal entbinden, was für mich das schlimmste Erlebnis meines Lebens werden sollte.“  
*„Ganze 3 Tage hat es gedauert, bis mein Körper die Kleine frei gab, 7 Ärzte haben mir 8 Zäpfchen in den 3 Tagen verabreicht, bis ich unter riesigen Schmerzen (trotz Schmerzmittel) und mit Hilfe des Oberarztes der Klinik im Patientenzimmer die Kleine gebär. Für mich gab es bis zu diesem Zeitpunkt keinen Augenblick, in dem ich so viel Leid gespürt habe. Meinem Körper wurde das Schönste, was ich und mein Mann uns zu unserem gemeinsamen Glück vorstellen konnten, entrissen. Ich hätte schreien können, stattdessen habe ich nur nach meinem Mann gerufen, der mich schluchzend in die Arme nahm.“*
- ☛ „Am --.-- sollte also unser Kind sterben. Mir war leider nicht klar, dass es sich um eine richtige Geburt handelt.“  
*„Um 1 wurden mir die ersten Tabletten verabreicht, es zog sich dann alles hin bis abends um 5 dann hatte ich Schüttelfrost und 40 Fieber. Um 9 hat man meine kleine X. dann regelrecht aus mir rausgezogen.“*
- ☛ „Ganze 7 Tage hat es gedauert.“

In ihren Schilderungen gebrauchen die Frauen (n = 8) neben oder alternativ zu dem Begriff „Abbruch“ verschiedene Umschreibungen für den induzierten Abort bzw. das Sterben des Kindes:

- ☛ „(...) vorzeitig beendete Schwangerschaft (...).“
- ☛ „(...) abrupt beendete Schwangerschaft (...).“
- ☛ „(...) künstliche Fehlgeburt (...).“
- ☛ „(...) eine stille Geburt.“
- ☛ „(...) meine kleine X. (wurde) still geboren (...).“
- ☛ „(...) wir (haben) unsere kleine X. still geboren (...).“

- ☞ „(...) unser Schatz (ist) zu den Sternenkindern gegangen.“
- ☞ „Wir haben unsere kleine X. (...) zu den Schmetterlingskindern gehen lassen.“
- ☞ „(...) ich (musste) unsere kleine X. gehen lassen (...).“
- ☞ „(...) wir (haben) unseren Engel gehen lassen.“
- ☞ „Ich habe vor 2 Wochen mein Sternenkind X. gehen lassen müssen.“
- ☞ „Ich habe meinen Sohn X. (...) nach einem med. indizierten Abbruch den Sternen übergeben.“
- ☞ „Wir haben unseren Stern X. (...) verloren.“

Während 6 Frauen erwähnen, sich von ihrem Kind verabschiedet zu haben, indem sie es gehalten und/oder angeschaut haben:

- ☞ „Nichts erschien mir selbstverständlicher und natürlicher, als mein Kind anzuschauen und anzu-fassen. Es sah gar nicht schrecklich in meinen Augen aus, obwohl da überall diese Schwellun-gen waren.“
- ☞ „Es war (...) ein sehr schönes Gefühl, sie im Arm zu halten und zu küssen und zu streicheln. Wir hatten 1 1/2 Stunde Zeit, uns von unserem Kind zu verabschieden. (...) Ich werde es nie ver-gessen das unbeschreiblich schöne Gefühl.“
- ☞ „Leider war X. noch zu unterentwickelt, um gute Hand oder Fußabdrücke zu hinterlassen. Ich habe ihr eine Kiste fertig gemacht und sie in eine Decke gehüllt. Die Decke haben wir nach der Verabschiedung wieder mitgenommen. Sie ist das Stück X., das immer physisch bei uns sein wird.“
- ☞ „Ich nahm ihn in die Arme. Ich hatte nicht einmal mehr Kraft zum weinen! Keine Ahnung wie lange ich ihn festgehalten habe! 5 Min? 10 Min oder länger?“  
 „Am Samstag, den --.-- sind wir dann nochmal in den Kreißsaal gegangen, um von ihm Abschied zu nehmen (weiß auch nicht wie lange wir bei ihm waren). Wir saßen in dem Raum, X. lag in ei-nem kleinen Korb in ein grünes Seidentuch gewickelt. Er hatte sogar ein Lächeln im Gesicht (habe von ihm ein Foto mit diesem schönen Lächeln im Wohnzimmer hängen).“
- ☞ „(...) wir konnten uns von X. verabschieden, haben ihn gesehen, Fotos usw.“  
 „Wir haben (...) ihn uns auch angesehen! Es war schrecklich aber für die Heilung auch gut.“
- ☞ „Ich habe sie unmittelbar nach der Geburt gehalten und konnte mich von ihr verabschieden.“

sahen sich andere Frauen (n = 4) hierzu nicht in der Lage:

- ☞ „Leider habe ich sie nach ihrer stillen Geburt nur angeschaut und nicht auf den Arm (Hand) ge-nommen. Ich wollte nur alles schnell hinter mich bringen und wieder nach Hause. Habe mich auch selbst entlassen.“
- ☞ „Wir konnten die Kleine uns nicht ansehen, da wir sonst einen Nervenzusammenbruch erlitten hätten, so fertig, wie wir nach dieser für uns endlosen Zeit des Wartens auf die Geburt waren.“
- ☞ „Ich habe mir X. nach der Geburt nicht angesehen, das konnte ich einfach nicht. Da es erst in der Nacht soweit war (das KH ist ca. eine Stunde von unserem Haus entfernt) und da jemand bei unserer Tochter sein musste, war mein Mann bereits zu Hause, und alleine konnte ich gar

*nicht. Man hatte mir dann angeboten am nächsten Tag mit ihm noch mal lang zu kommen, aber ich wollte da nur noch raus und weg von dort.“*

- ☞ *„Wir haben unsere Maus nicht ansehen können, es hätte uns das Herz zerrissen, aber wir haben ja die Fotos aus der Klinik. Und wenn wir soweit sind, dann sehen wir sie uns auch an und denken an unseren Schatz.“*

Dass ihr Partner oder eine andere nahestehende Person die Gebärende begleitet (respektive hilfe-reichen Beistand geleistet hat), wird in 9 Forumsbeiträgen ausdrücklich erwähnt:

- ☞ *„(...) im Beisein meines Mannes (...).“*
- ☞ *„Mein Mann war die ganze Zeit bei uns.“*
- ☞ *„Mein Mann war Tag und Nacht an meiner Seite, ich bekam ein Einzelzimmer und meinem Mann wurde ein Bett reingeschoben.“*
- ☞ *„(...) Gott sei Dank konnte mein Mann mit (...).“*
- ☞ *„Als dann der Tag gekommen war, fuhr meine Mutter mit mir zum Beistand mit.“*
- ☞ *„Ich muss noch dazu sagen, mein Mann ging mir diese drei Tage nicht von der Seite und hat mit mir auch im Krankenhaus geschlafen, was für mich eine sehr große Hilfe war, sonst hätte ich das Ganze glaub ich nicht überstanden. (...) Mein Mann stand mir immer zur Seite und tat was er konnte, trotz seiner sichtlichen Unsicherheit.“*
- ☞ *„Meine Mutter und meine Freundin versuchten mich durch Gespräche und Vorlesen abzulenken, was auch gut gelang.“*  
*„Ich muss sagen, auch die Schwestern haben mich ganz wunderbar versorgt und sind gut mit mir umgegangen. Und trotzdem war es gut, meine Mutter an meiner Seite zu haben, da die Krankenschwestern und Hebammen natürlich keine Zeit hatten, ständig an meinem Bett zu bleiben. Ich wäre also wirklich ziemlich lange für mich allein gewesen. Ohne Ablenkung usw. Ich war sehr froh darüber, dass meine Mutter da war.“*

Eine Frau beschreibt, die Geburt allein erlebt zu haben:

- ☞ *„Dadurch, dass sich bei uns alles bis zum Abend hinzog, war mein Mann nicht mehr da, als es losging. Er musste sich ja um unsere Tochter kümmern. (...) Ich war fix und fertig und hatte nicht das Gefühl, dass es mir hätte helfen können.“*

Mitunter finden sich Bemerkungen über das Verhalten des Klinikpersonals gegenüber der Gebärenden. Dieses wurde von zwei Frauen als wenig hilfreich bzw. (offen) ablehnend wahrgenommen:

- ☞ *„Das Klinikpersonal war völlig überfordert mit der Situation, war kaum bei uns im Zimmer und half mir auch nicht bei Angst vor der Entbindung.“*
- ☞ *„Man behandelte uns wie SCHWERVERBRECHER ... Die diensthabende Ärztin ließ mir von einer der Hebammen mitteilen, dass sie es ablehne, mich während der Entbindung zu betreuen.“*

Zwei Weitere wiederum fühlten sich gut und einfühlsam behandelt,

- ☞ „Ich muss sagen, auch die Schwestern haben mich ganz wunderbar versorgt und sind gut mit mir umgegangen.“
- „Und auch die Hebamme gab mir das Gefühl, als wäre es etwas ganz Normales, was sie tut.“
- ☞ „Ich muss sagen, dass die Hebamme, die wir hatten, echt toll war und ganz einfühlsam mit uns war.“

auch wenn einschränkend bemerkt wird, dass die seelsorgerische Betreuung als ungenügend erlebt wurde:

- ☞ „Die meisten Schwestern und Ärzte waren sehr nett, doch hat man meinen Mann und mich in unserer Trauer allein gelassen. Keine Seelsorge, keine psychologische Beratung oder dergleichen wurden uns zuteil.“

### **Themenkomplex Verarbeitung des Schwangerschaftsabbruchs**

- ? Wie beschreiben die Frauen ihr Erleben und Empfinden nach dem Abbruch der Schwangerschaft?
- ? Was benennen sie als förder- bzw. hinderlich, um das Geschehene zu bewältigen?

Sechs der postenden Frauen benennen eine tiefe Traurigkeit nach dem Verlust ihres Kindes durch den Schwangerschaftsabbruch. Das Gefühl, untröstlich zu sein und das Geschehene kaum verarbeiten zu können ist, steht dabei in keinem unmittelbaren Zusammenhang zu der Zeitspanne, die zwischen Abbruch und Forumsbeitrag verstrichen ist:

- ☞ „Das ganze ist jetzt 4 Tage her, und ich bin zurzeit jeden Tag am Weinen und weiß nicht, wie es weiter gehen soll. Aller Trost, aller Zuspruch helfen mir nicht.“
- „(...) Mir geht es zurzeit körperlich ganz gut, seelisch aber sehr schlecht noch verständlicherweise.“
- ☞ „Ach Gott, ich hätte nicht gedacht, dass ich so viel schreibe und immer noch (2,5 Monate nach dem Abbruch; A.B.) so viel weinen muss!!!“
- „Diese unendliche Leere und Traurigkeit.“
- ☞ „Nun ist alles, was mir bleibt, ein letztes US Bild mit ihrem Gesicht. Und verstehen kann ich das heute noch nicht, es ist jetzt 4 Monate her, aber Trost gibt es bis heute nicht.“
- ☞ „Am --.-- (vor 4,5 Monaten; A.B.) ist unser Schatz zu den Sternenkindern gegangen ... wir sind unendlich traurig und müssen nun erst mal wieder Kraft tanken.“
- ☞ „Du scheinst damit (mit dem Tod der Tochter; A.B.) besser umgehen zu können wie ich, ich war die ersten Monate wie gelähmt!“
- ☞ „Dass der Abbruch nie vergessen gehen wird, ist mir klar. Dass ich aber immer noch (nach ca. 1 ¾ Jahren; A.B.) damit zu kämpfen habe, irritiert mich schon.“

Vereinzelt gestaltet sich der Kontakt der Forumsnutzerinnen zu schwangeren Frauen in ihrem privaten oder beruflichen Umfeld überaus problematisch (n = 4):

- ☞ „Nur wenn ich eine Schwangere sehe, wird mir immer mal wieder ganz flau im Magen. Beim Geburtstag meiner Schwägerin waren einige Muttis mit ihren Kindern. Das hat mich nicht ganz

so umgehauen, da ich alle schon lange kenne. Als ich aber hörte, dass die schwangere Freundin noch kommen wollte, war ich schnell weg. Das wäre mir zu viel gewesen, da sie in etwa so weit ist, wie ich jetzt wäre.“

- ☛ „Meine beste Freundin hat vor Weihnachten ihr Kind bekommen, zurzeit kann ich sie noch nicht besuchen, was ihr und mir sehr schwer fällt, weil wir uns sehr vermissen. Aber ich würde nur weinen, wenn ich ihren Kleinen sehen würde, das hab ich ihr aber auch so gesagt, und sie versteht es hoffentlich. Ich weiß auch nicht, wie das weiter gehen soll, werde ich an ihrem Glück irgendwann mal teilhaben können oder wird es immer mit Schmerzen verbunden sein, wenn ich ihr Kind ansehe?“
- ☛ „Und eine schwangere Kollegin hab ich auch, die ist auch einen Monat später als wir dran. Und auf die schieb ich echt einen richtigen Hass, der könnte ich die AUGEN AUSKRATZEN!!! Natürlich ist das total unfair, auch bei ihr ist es das erste Kind, ich könnt mir ja selbst in den Hintern beißen, dass ich so empfinde, aber eigentlich ist es mir auch egal! Sie geht bald und dann muss ich sie nicht mehr ständig sehen! Ich muss diese Empfindung ihr gegenüber jetzt einfach mal zulassen, es ist halt so, ich kann's nicht ändern! Wir meiden uns jetzt einfach so gut es geht.“
- ☛ „Wenn ich dann noch andere Frauen sehe, die einen Babybauch haben, macht mich das sehr wütend und ich ver falle wieder in eine große Trauer. Ist das denn normal auf andere neidisch oder wütend zu sein?“  
 „Das Schlimmste ist, ich hatte am Montag erfahren, dass meine Freundin jetzt ein Kind erwartet. Mir hat es das Herz zerrissen. Ich kann mich für sie nicht freuen. Im Gegenteil, ich empfinde eher Wut und Hass gleichzeitig. Und möchte sie auch nicht sehen!“

Drei Frauen schildern ihre Schuldgefühle und Selbstzweifel im Zusammenhang mit ihrer Entscheidung, die Schwangerschaft aktiv beendet zu haben:

- ☛ „Einige Wochen später wurde ich erneut schwanger, und habe heute ein gesundes Mädchen (...). Es ist ein wunderbares Gefühl und doch habe ich immer noch Schuldgefühle meiner ersten Tochter gegenüber.“  
 „Noch heute frage ich mich immer wieder, was, wenn wir X. doch das Leben geschenkt hätten? Ab und zu plagen mich Selbstzweifel.“
- ☛ „Das Allerschlimmste ist aber dieses Gefühl, meinem Kind das Recht auf Leben genommen zu haben, obwohl uns die Ärzte gesagt haben, dass unsere Tochter nicht lebensfähig gewesen wäre. Hätten wir es nicht doch ihr überlassen sollen?“
- ☛ „Mir fehlt meine Kleine sehr, und ich habe auch oft sehr starke Schuldgefühle gehabt meinem Kind gegenüber.“  
 „Es ist so leer in mir. Heute hatte ich eine unglaubliche Wut in mir, dass ich mich selbst hasse für das, was passiert ist.“

Trost und Unterstützung durch Außenstehende bzw. das Unvermögen derselben, den Betroffenen Verständnis entgegenzubringen und hilfreich Beistand zu leisten, werden in sieben Forumsbeiträgen thematisiert:

- ☛ „Da (von den Arbeitskollegen; A.B.) hört man dann Sachen wie: ‘Und warum Geburt und nicht einfach so weg?’ mit so einer Handbewegung vom Bauch weg nach unten. Sprich OP. Und das zum Anfang eines Gesprächs. In dem Moment wollte ich so viel antworten, dass es mein geliebtes Kind war, im Bauch ja noch gelebt hat, und ich diese Geburt zur Bewältigung der Geschehnisse brauchte. (...) Mir fehlten schlichtweg die Worte. Außenstehende verstehen es einfach nicht.“
- ☛ „Die Familie meint’s lieb mit Kommentaren wie: ‘Das kommt so oft vor’, ‘Nächstes Mal klappt’s’ etc. Ist gut gemeint, aber es macht es nicht besser, eher schlimmer.“
- ☛ „Es ist einfach sehr traurig, wie schlecht die Menschen mit dem Thema Trauer umgehen, ich fühle mich wirklich wie ein Affe im Zoo. Ganz schlimm. Die meisten tun einfach so, als wäre nix gewesen, keine Schwangerschaft, kein Verlust, alles gut. Mit diesen Worten bin ich an meinem Schreibtisch sogar empfangen worden: ‘Es ist noch alles so wie vorher!’ Als ob für uns Sternenmamis jemals wieder etwas so wie vorher wäre.“
- ☛ „Die richtigen Worte gibt es eigentlich nicht. Jedenfalls nicht von ‘Außenstehenden’. Die können doch momentan nur verlieren.“  
 „Meine Nachbarin und Freundin weiß auch Bescheid, aber ich glaube, ihr fehlt da jegliches Verständnis. Sie ist im vorigen Jahr (eine sehr junge) Oma geworden und erzählt mir gerade jetzt, wie süß die Kleine ist, wenn sie beim Essen schmatzt und wie gern sie beim Babyschwimmen ist. Ich freu mich ja für sie, aber das ist wirklich das letzte, was ich momentan hören kann.“  
 „Sogar meine Mutter, die mich bisher eigentlich ganz gut verstanden hat, meinte vorige Woche: ‘Es ist doch jetzt schon eine ganze Zeit vergangen, es muss ja auch mal wieder vorbei sein!’ Wieso sagt ausgerechnet eine Frau (noch dazu meine Mutter) so etwas??“
- ☛ „(...) keiner konnte meine Trauer verstehen. Sicher, alle waren traurig was passiert war. Heute gibt es nur noch meine Oma, die mit mir regelmäßig auf den Friedhof geht und meine Schwester, die X. ab und an mal was aufs Grab stellt. Sonst ist keiner in der Familie, der nur ein Wort über X. spricht!“
- ☛ „Meine Freunde haben sich nicht getraut, sich bei mir zu melden und manche, mit denen ich gesprochen habe, kamen mit den gleichen Sätzen wie: ‘Ihr seid doch noch jung genug für weitere Kinder’. Möööp FALSCH, das ist nicht der erwartete Trost, den man sich erhofft. Allerdings haben wir eine Freundin, die schon 3 Fehlgeburten hatte, die sich auch herzerreißend um mich gekümmert hat. Ob ich es wollte oder nicht. Sie war da und war mir in der Zeit eine große Stütze. Jetzt auch immer noch.“
- ☛ „Unsere Familie und unsere Freunde sind rund um die Uhr für uns da, wir sind sehr glücklich, dass wir soviel Unterstützung bekommen, auch wenn diese momentan unseren Schmerz nicht betäuben kann.“



Auch die Rolle des Partners wird in den einzelnen Forumsbeiträgen unterschiedlich dargestellt. Während jeweils zwei Frauen betonen, in welchem hohem Maß sie Rückhalt und Trost durch ihren Mann erfahren

- ☛ „Ich bin auch so froh das ich einen tollen Mann an meiner Seite habe, der immer für mich da ist und mich in den Arm nimmt, wenn ich es alleine nicht mehr aushalte.“
- ☛ „Ich habe einen ganz lieben und verständnisvollen Mann, der mitfühlt und zuhört und einfach da ist, wenn es mir schlecht geht.“

bzw. anführen, dass das Erlebte die Liebe und das Zusammengehörigkeitsgefühl zwischen den Partnern verstärkt hat,

- ☛ „Wir hatten eine sehr schwere Zeit und sind sehr zusammengewachsen.“
- ☛ „Mein Mann und ich können sehr gut miteinander sprechen und gemeinsam trauern und weinen, dass macht unsere Liebe nur stärker!“

fühlt sich eine der Autorinnen nicht in der Lage, mit ihrem Ehemann über ihre Gefühle und ihr Erleben im Bezug auf den Kindsverlust zu kommunizieren:

- ☛ „Ob ich mit meinem Mann reden kann? Unter `normalen` Umständen würde ich sofort ja antworten, aber momentan ist alles anders. (...) Als dann feststand, dass es anders ist (dass das zweite Kind nicht gesund ist; A.B.), wurde er immer ruhiger. Im Krankenhaus hatte er einfach nur Angst. Als er mich am Dienstag abholte, ging es ihm genauso schlecht wie mir. Und dann am letzten Freitag fragte er mich doch ernsthaft, ob ich noch nicht drüber weg sei?? Ich hab es erst geschafft, ihm am Sonntag darauf zu antworten. Das wär uns früher nicht passiert.“

Fünf der Forumsnutzerinnen sprechen an, in psychologischer/psychotherapeutischer Behandlung zu sein bzw. diese gegebenenfalls in Anspruch nehmen zu wollen, um das Erlebte zu verarbeiten:

- ☛ „Ich war auch am Dienstag bei meiner Psychologin, was mir auch sehr gut geholfen hat, sie hat mir sehr viel Zuspruch gegeben.“
- ☛ „Ich bin in psychologischer Behandlung, sie hat mir auch geraten, mit meinem Kind zu sprechen und Gefühle aufzuschreiben. Das tut sehr gut. Wenn ich von dort kam, geht es mir soweit gut, aber dann ein paar Tage später fühl ich mich wieder mit dem Schmerz allein.“  
„Gehe auch zu Beratungsgespräch, was mir sehr hilft. Leider kann dir den Schmerz keiner abnehmen, aber es ist immer schön, wenn man Menschen hat, die einem zuhören und für einen da sind.“
- ☛ „Ich bin auch schon in psychologischer Betreuung, aber das ist nicht das Gleiche, wie sich mit Betroffenen auszutauschen.“
- ☛ „Des Weiteren werde ich in absehbarer Zeit eine Psychotherapeutin konsultieren. Ich komme zwar mittlerweile schon wieder ganz gut zurecht, aber ich und auch meine FÄ gehen davon aus, dass das für mein weiteres Leben nur von Vorteil sein kann.“
- ☛ „Ich kann damit auch überhaupt nicht umgehen. Ich sollte jetzt zum Psychologen, um zu lernen, wie ich damit leben kann.“

Gleichviele erwähnen Erinnerungsstücke an ihre Kinder (Fotos, Ultraschallbilder, Hand- und Fußabdrücke), welche ihnen bei der Trauerbewältigung helfen (sollen):

- ☛ *„Das hilft mir zusammen mit den 2 US-Bildern und seinem Foto, die an einer separaten Wand im Wohnzimmer hängen, die Trauer jeden Tag aufs Neue zu bewältigen!“*  
*„Alles was ich habe sind 3 Fotos aus dem Krankenhaus, seine Hand- und Fußabdrücke und die schönen Erinnerungen, als er in meinem Bauch hüpfte!“*
- ☛ *„Ich habe allerdings ein Fotoalbum von X. angelegt. Dort habe ich die Fotos von ihr mit Ultraschallbildern und allen Glückwunsch- und Trauerkarten sowie die Unterlagen von der FÄ und dem KKH abgelegt.“*
- ☛ *„Im KKH haben sie ein schönes Foto von X. gemacht und mit kleinen Fußabdrücken dazu.“*  
*„Ich habe mir gestern unsere Bild von der Kleinen angeschaut, und ich musste wieder weinen.“*

Zum Zeitpunkt ihres Postens hat indessen zwei Frauen (noch) die Kraft gefehlt, die im Krankenhaus nach der Geburt angefertigten Bilder anzusehen:

- ☛ *„Aus dem Krankenhaus haben wir drei Bilder von der Kleinen mit nach Hause bekommen. Diese Bilder werden ich und mein Mann uns, wenn wir etwas gefestigter sind, ansehen und dann als Erinnerung an unsere Kleine aufheben.“*
- ☛ *„Ich habe es bis heute nicht geschafft, den Umschlag mit ihrem Foto drin zu öffnen.“*  
*„Ich habe im Zimmer nebenan einen verschlossenen Umschlag mit einem Foto von ihr drin und zu viel Angst ihn zu öffnen.“*

Symbole bzw. von den Frauen praktizierte Rituale, die an das Kind erinnern sollen, werden ebenfalls in fünf Forumsbeiträgen benannt:

- ☛ *„Ich habe mir eine Kette mit einem kleinen Schmetterling gekauft, die ich ab jetzt immer trage. Im Krankenhaus meinten sie, dass sie diese Kinder Schmetterlingskinder nennen. Seitdem ist es mein kleiner Schmetterling, und so ist sie immer bei mir.“*
- ☛ *„Heute habe ich einen Termin in einem Tattoo Studio, ich lasse mir X. Fußabdruck tätowieren, heute zeichnen wir das Ganze mal beispielhaft auf. Da freue ich mich schon drauf.“*
- ☛ *„Jeden Abend zünden wir X. 3 Kerzen an, eine von Mama, eine von Papa und eine von X.“*
- ☛ *„Was mir sehr hilft, ich zünde jeden Abend eine Kerze an und rede mit meinem Kind (...).“*
- ☛ *„Hinten (im Fotoalbum; A.B.) haben wir Platz gelassen für persönliche Zeilen und Karten, wie z.B. Weihnachtskarten, die X. jetzt jährlich von uns bekommt.“*

Vier Frauen beschreiben es als (möglicherweise) hilfreich bei der Trauerbewältigung, Ratgeberliteratur zu lesen:

- ☛ *„Das Buch ist ganz gut finde ich, habe auch das Buch `Zum Sterben geboren` von Lisa und jetzt erst `Ich hätte dich so gern gekannt` von Frederike Rosenfeld gelesen - beide klasse! Jetzt kaufe ich noch `Ein Stern, der nicht leuchten konnte`, habe Ausschnitte gelesen, mal sehen wie das ist.“*

*„Bisher gelesen habe ich: `Zum Sterben geboren` von Lisa (sehr gut), `Gute Hoffnung - jähes Ende`, und `Verwaiste Eltern` (ist ja eher was für Leute, deren Kind älter war). Jetzt möchte ich mir noch "Ich hätte dich so gern gekannt" kaufen, und suchen tue ich `Väter trauern anders` - wurde mir empfohlen, hab es aber bisher noch nicht finden können!“*

- ☛ *„Danke für den Tipp mit dem Buch (`Gute Hoffnung - Jähes Ende`, A.B.). Ich hab es grad gegoogelt und werde es demnächst sicher kaufen. (...) Als ich meinen Abbruch machte, gab es dieses Buch noch nicht.“*
- ☛ *„Ich habe mir ein Buch bestellt, es heißt `Sternenkinder` und hat sehr gute Kritiken, ich hoffe, es hilft etwas bei der Trauerbewältigung.“*
- ☛ *„Das Buch (zarte Hoffnung - jähes Ende) habe ich mir bestellt (ich glaube, dass dieses Buch hier auch empfohlen wurde?!?).“*

Drei Forumsnutzerinnen fanden (partiell) Trost in der Schwangerschaft und Geburt eines nachfolgenden Babys,

- ☛ *„Ich bin einfach nur glücklich, dieses schnelle wieder-schwanger-Werden war einfach perfekt für mich und meine kleine Familie.“*
- ☛ *„Ich dachte, dass die Schwangerschaft mit X. mir helfen würde. Das hat sie auch teilweise.“*
- ☛ *„Heute bin ich noch an manchen Tagen sehr traurig trotz unserer kleinen Prinzessin! Aber es ist schon einfacher geworden. Und wenn ich ganz traurig bin nehme ich meine Maus in den Arm und halte sie ganz fest.“*

eine weitere schöpft ein Stück weit Kraft aus dem Kind, welches sie bereits hatte:

- ☛ *„Ich glaube, dass wir beide auf der einen Art Glück haben, weil wir schon ein Kind haben. Das gibt schon viel Kraft, auf der anderen Seite frage ich mich immer, ob unsere kleine X. genauso aussehen würde, hätte sie denselben Charakter.“*

Auch Vorstellungen vom jenseitigen Leben des Kindes vermögen zu trösten (n = 4):

- ☛ *„Die Kleine wird immer in unseren Herzen sein, sie sieht uns vom Himmel zu, unser kleines Sternchen.“*
- ☛ *„Wir hoffen, dass es unserem Bärchen jetzt besser geht, wo es jetzt ist.“*
- ☛ *„Dein kleiner X. wacht jetzt über dich und passt auf dich auf!“*
- ☛ *„Ich (...) habe einen sehr schönen Gedanken im Internet gefunden, der mir etwas Lächeln auf die Lippen gezaubert hat: `Sternenkinder sind Glückskinder, weil Sie auf Ihrer Reise einfach diese Welt, in der wir so hart arbeiten und so viel leiden müssen, einfach auslassen dürfen, sie dürfen gleich in die nächste Welt weiterziehen und dort einfach nur glücklich sein!` Ich bin leider so überhaupt nicht gläubig, aber dieser Gedanke hat mich irgendwie froh gemacht, vielleicht hilft er euch ja auch!“*

Zwei Frauen erwähnen den (geplanten) Besuch einer Selbsthilfegruppe für verwaiste und trauernde Eltern:

- ☛ *„Ich besuche seit letztem Jahr April die Selbsthilfegruppe Traumkinder - angeschlossen der Initiative Regenbogen. Das hat mir sehr geholfen.“*
- ☛ *„Morgen haben wir einen Beratungstermin bei dem Verein Verwaiste Eltern e.V., da bin ich mal gespannt, wie das wird.“*

Zwei Weiteren tut es gut, Tagebuch zu schreiben:

- ☛ *„Was mir sehr hilft, ich (...) schreibe ein paar Zeilen in ein Tagebuch.“*
- ☛ *„Ich hatte für X. ein Baby Tagebuch angefangen, einen Tag bevor wir die Diagnose bekommen haben. Dann habe ich es als Tagebuch für mich umgewandelt, alles aufgeschrieben, was mir so in den Sinn kam, das hat mir sehr gut getan! Heute schreibe ich da auch noch rein, aber nicht mehr so regelmäßig! Am Anfang musste ich es immer bei mir haben, sonst war ich nervös.“*

Einer Frau geben ihre Katzen Trost:

- ☛ *„Ich versuche mich so gut es geht mit unseren Katzen abzulenken, die sind beide 3 Jahre alt die helfen uns auch irgendwie - kommen ständig an und schmusen, die beiden sind echt süß, sie muntern uns etwas auf unsere 'Fellkinder'. Wenn wir die beiden nicht hätten, würde es noch schlimmer sein, glaub ich.“*

Eine Forumsnutzerin gibt an, ein pflanzliches Medikament einzunehmen:

- ☛ *„Zurzeit benötige ich noch etwas Baldrian in Tablettenform, gerade zum Schlafen und auch tagsüber tut das sehr gut.“*

In den (Arbeits-)Alltag zurückzukehren, wird von einer Frau als hilfreich beschrieben:

- ☛ *„Die letzte Woche zu Besuch bei meiner Schwester hat mich wieder ins 'normale' Leben zurückgeführt, mit Ausflügen, geselligem Beisammensitzen, Kindergezanke (mein Neffe ist auch 3) usw. Da mein Mann zu Hause bleiben musste (die liebe Arbeit) konnte ich auch nix auf ihn abwälzen, hatte X. also sozusagen alleine an der Backe. Ging aber ganz gut. War so eine Art Meilenstein für mich, zurück in den Alltag.“*  
*„Mein neues Leben beginnt morgen, ich geh wieder arbeiten. Früher als geplant, aber ich werde dort dringend gebraucht. Fühlt sich ja auch gut an. Mal sehen, wie es wird.“*

Keine Hinweise auf Hilfreiches bzw. Hinderliches bei der Verarbeitung des Schwangerschaftsabbruchs finden sich in 4 Forumsbeiträgen.

? Wird die Beisetzung des Kindes von den Forumsnutzerinnen thematisiert?

Die Bestattung ihres Kindes ist für 5 Forumsnutzerinnen Thema.

Während eine Frau lediglich die Art der Bestattung anführt,

- ☛ *„Sie fragten nach der Bestattungsart, ich wählte eine anonyme Bestattung.“*  
*benennen zwei weitere ihre Angst, die Beisetzung des Kindes nicht zu bewältigen:*

- ☛ „Wart ihr alle bei den Beerdigungen? Ich weiß nicht ob ich das schaffe.“
- ☛ „Und das mit der Beerdigung sehe ich jeden Tag anders. An den einem Tag steht für mich fest das ich hinfahre und am nächsten hab ich Angst davor. Mein Mann muss an diesem Tag arbeiten und er wird sicher auch nicht frei bekommen, da es ein Samstag bereits im Sommer ist. Ich habe schon mal bei einer Freundin angefragt ... ich glaube schon, dass ich fahren werde, sehe das eigentlich ähnlich wie ihr, aber es ist noch eine Weile hin, und ich kann mich ehrlich gesagt momentan selbst recht schwer einschätzen.“
- ☛ „Nachher ist die Beerdigung unserer kleinen X. Ich habe Angst, dass ich das alles nicht schaffe!“

Gleichzeitig findet Erwähnung, dass das Grab oder der Gedenkstein (bei einer Sammelbeisetzung) einen Ort der Verabschiedung und des Trostes darstellen kann (n = 2):

- ☛ „Ich habe Angst am Samstag, wiederum ´freu´ ich mich etwas, einen Ort zu haben, wo ich mich in Ruhe von meinem Kind verabschieden kann.“
- ☛ „Auch um die Beisetzung haben wir uns (da es bis zum Abbruch 2 Wochen gedauert hat) Gedanken gemacht. Es soll eine Sammelbeisetzung auf einem sehr sehr schönen Friedhof ganz in unserer Nähe werden, die Anfang März stattfinden wird, dort werden dann alle Kinder, die bis zu diesem Zeitpunkt verstorben sind, in einem Gemeinschaftsgrab beigesetzt. Die Eltern können dann einen Gedenkstein für ihre Kleinen ablegen, das ist für uns ein sehr großer Trost, denn wir wissen, unsere Kleine ist nicht allein, und wir können sie immer wann wir wollen besuchen gehen.“

Eine Forumsnutzerin schildert die Bestattung als privates (und schwer zu verarbeitendes) Geschehen:

- ☛ „Am --.-- haben wir (ich, mein Mann und eine Freundin die auch schon 3 Sterne hat) beerdigt! Ich wollte keinen Pfarrer, kein Gelaber über Gott, keine Musik und auch sonst keinen, denn keiner hat ihn gesehen und keiner konnte meine Trauer verstehen.“  
„Dem Träger ist das Seil weggerutscht und X. Sarg ist ins Grab gerutscht, Horrorbilder die ich versuche zu verdrängen, es war grauenvoll. Aber die Bestatterin meinte, er sei gut in Kissen eingepackt, es sei nichts passiert. Ich denke mir einfach, er wollte sich so nochmal verabschieden, anders verarbeite ich das nicht.“

In 11 Beiträgen findet das Thema „Bestattung“ keine Erwähnung.

? Welche Hinweise über einen weiteren Kinderwunsch oder nachgefolgte Schwangerschaften nach dem induzierten Abort lassen sich in den Forumsbeiträgen identifizieren?

Neben der Beschreibung ihres Erlebens während der Schwangerschaft und des Abbruchs derselben teilen viele Forumsnutzerinnen ihre Gedanken über einen weiteren Kinderwunsch mit.

So planen sechs Frauen wieder schwanger zu werden bzw. versuchen dies aktiv (zwei davon mit reproduktionsmedizinischer Unterstützung). Die Befürchtung, eine erneute Schwangerschaft könne abermals einen ungünstigen Verlauf nehmen, wird von zwei Autorinnen vorgebracht:

- ☛ „Laut meinem Frauenarzt ist ja alles wieder O.K. bei mir, in 2 Monaten können wir wieder einen zweiten Versuch starten - aber ich weiß gar nicht, ob ich das überhaupt will, habe irgendwie Angst, dass wieder alles schief geht. Hab ja gedacht, in der 18. SSW geht nix mehr schief, aber man darf, wie gesagt, die Hoffnung nicht aufgeben.“
- ☛ „Gerade gestern haben mein Mann und ich über die weitere "Baby Planung" gesprochen und wir haben insbesondere über unsere Ängste gesprochen, dass wir noch einmal so etwas Schreckliches erleben müssen! Zwar vermutlich keine Monosomie, das Wiederholungsrisiko ist ja gleich null, aber wenn man sich einmal mit dem Thema Fehlgeburt beschäftigen musste, erfährt man ja erst, was für ein RIESEN GLÜCK es ist, überhaupt ein gesundes Kind zu bekommen!“

Diese Angst während einer tatsächlich eingetretenen Folgeschwangerschaft erlebt zu haben, thematisieren zwei Frauen:

- ☛ „Meine Schwangerschaft mit X. war teils nicht so gut, teils sehr gut. Anfangs konnte ich mich gar nicht freuen, hatte Angst, das kleine Knöpfchen wieder zu verlieren. Anfang 4. Monat, als der Bauch merklich zu wachsen begann, konnte ich mich endlich freuen. Es war so schön.“
- ☛ „Da wir immer Kinder haben wollten und eine Familie gründen wollen, entschieden wir noch ein Geschwisterchen für X. zu planen. Als ich dann am --- einen positiven SST in der Hand hielt, hab ich mich gefreut, aber irgendwie war es ein komisches Gefühl dabei. Die Angst, dass wieder was nicht stimmen könne, unterdrückte die Freude sehr.“

Gleichviele äußern ihre große Freude über ihr gesundes nachgefolgtes Kind, (welche sich bei einer der beiden nicht uneingeschränkt darstellt):

- ☛ „Ich bin einfach nur glücklich, dieses schnelle Wieder-Schwanger-Werden war einfach perfekt für mich und meine kleine Familie.“  
„Mein `Folgekind` X. ist nun endlich da und schon fast 4 Monate alt und KERNGESUND.“
- ☛ „Ich dachte, dass die Schwangerschaft mit X. mir helfen würde. Das hat sie auch teilweise. Ich bin sehr froh über meine gesunde süße Tochter. Dennoch hatte ich es seit ihrer Geburt am --- nicht leicht.“

Zwei Frauen geben an, sich aus Sorge vor dem möglichen Verlauf der folgenden Schwangerschaft kein Kind mehr zu wünschen:

- ☛ „Ein Kind wünsche ich mir nicht mehr, ich habe viel zu viel Angst davor, dass es wieder so ist, denn mit 18 ist eine solche `kranke SS` absolut unnorm.“
- ☛ „Kinder möchte ich keine mehr, ich würde in der Schwangerschaft wohl zusammenbrechen.“

Eine Frau formuliert nach einem Abort in der 9. Woche der Folgeschwangerschaft den Gedanken, diese Fehlgeburt sei die „Rache“ für ihren vorausgegangenen Schwangerschaftsabbruch:

- ☛ „(...) das 2. nicht bleiben konnte, und ich mich manchmal frage, ob das jetzt die Rache dafür ist.“

Die Überlegung, eine erneute Schwangerschaft könne eine Methode der Verdrängung sein, ist für eine Frau Thema:

- ☛ „Ich weiß nicht, ob ich was verdränge, wenn ich mich jetzt in eine neue SS stürze oder ob es vielleicht doch das Richtige für mich ist.“

Keine Hinweise über das Erleben während einer nachfolgenden Schwangerschaft oder den Wunsch nach einem weiteren Kind ließen sich in vier Forumsbeiträgen identifizieren.

#### *Themenkomplex Internetforum*

? Wie lang lag der Abbruch zurück zum Zeitpunkt des Beitrags im Forum? (vgl. Abb. 28)

Drei Frauen nutzten das Internetforum bereits während der Schwangerschaft. Die Restlichen (n = 14) posteten ihre Beiträge nach dem Abbruch ihrer Schwangerschaft: Der kürzeste Abstand zwischen Schwangerschaftsabbruch und dem ersten Posting betrug 4 Tage, der längste 3 Jahre und 9 Monate.

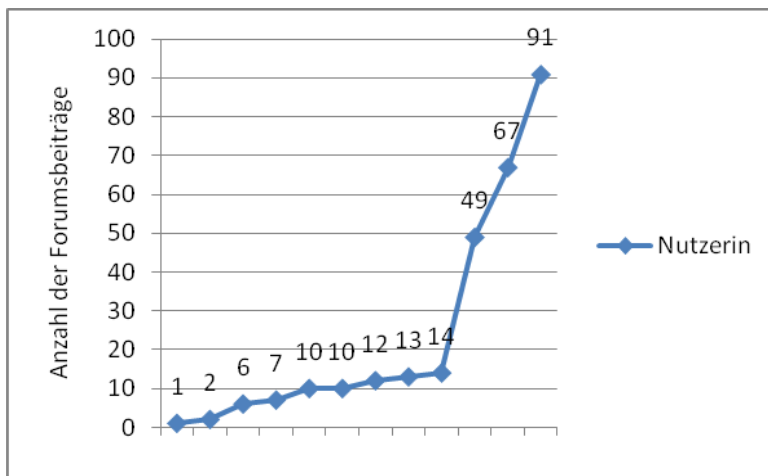
*Abbildung 28: Zeitpunkt des ersten Forumsbeitrags in Relation zum Schwangerschaftsabbruch*

Zeitpunkt des ersten Postings	Anzahl der Frauen	in % (von n = 16)
vor dem Abbruch	3	19 %
wenige (4 bis 6) Tage danach	2	13 %
wenige (2 bis 4) Wochen danach	4	25 %
wenige (2,5 bis 4,5) Monate danach	3	19 %
1 Jahr bis knapp 4 Jahre danach	4	25 %

? Wie viele Beiträge wurden insgesamt gepostet, d.h. wie aktiv nutzte die Klientin das Forum? (vgl. Abb. 29)

Die Anzahl der Beiträge, welche zum Zeitpunkt der Erhebung von den einzelnen Nutzerinnen im jeweiligen Forum gepostet wurden, beträgt zwischen 1 und 91. Es finden sich Dialoge mit anderen Betroffenen, welche sich über einen längeren Zeitraum erstrecken, aber auch singuläre Einträge. In insgesamt 4 Forumsbeiträgen finden sich keine Hinweise darauf, wie viele Einträge die Frauen jeweils getätigt haben.

Abbildung 29: Anzahl der insgesamt geposteten Forumsbeiträge der einzelnen Forumsnutzerinnen (n = 12) zum Erhebungszeitpunkt



? Welche Bedeutung hat das Internetforum für die Frauen im Rahmen der (psychischen) Verarbeitung des Schwangerschaftsabbruchs?

Die meisten Nutzerinnen (n = 10) sind dankbar über das Mitgefühl, den Beistand und die Anteilnahme, welche ihnen über die anderen Mitglieder der Online-Community zuteil werden:<sup>143</sup>

- ☛ „Hallo X., Y. und Z., vielen Dank für eure lieben Worte und eure Anteilnahme. Ich habe mich über die tröstenden Worte sehr gefreut.“  
„Ich bin froh, dass es auch hier so liebe Menschen gibt, die mir Trost spenden. Vielen Dank nochmal, dass ihr für mich da seid.“
- ☛ „Vielen Dank für Euren Zuspruch und Beistand in den letzten Wochen (die für uns schwersten Wochen überhaupt)!!!“
- ☛ „Liebe X., das ist lieb, dass Du an uns denkst. Uns geht es nicht so berauschend.“
- ☛ „Danke, das tut mir gut, deine aufbauenden Worte.“
- ☛ „Ich danke allen für die lieben Zeilen und wünsche Euch von Herzen alles Gute!!!“
- ☛ „Danke fürs Lesen und Mitfühlen.“
- ☛ „Ich danke Euch allen für Eure lieben und verständnisvollen Beiträge.“
- ☛ „Im Forum werde ich hoffentlich weiter schreiben (wenn es der Arbeitsalltag zulässt) und etwas davon zurückgeben, was ihr alle mir gegeben habt!!! DANKE!“
- ☛ „Ohne euch alle würde es mir sicherlich noch nicht annähernd so ‘gut’ gehen... Immer wieder DANKE!“
- ☛ „Ich bin so überwältigt, wie viel Ansprache ich hier finde! Vielen vielen Dank dafür.“

<sup>143</sup> Im Folgenden werden exemplarisch Zitate der Forumsnutzerinnen angeführt und wiederkehrende Formulierungen ausgelassen.



Der Dank richtet sich bisweilen direkt an die Initiatorinnen bzw. Betreiberinnen des Forums:

- ☛ „Hallo erst mal an alle und Kompliment für diese super Idee, eine solche Homepage zu eröffnen!“
- ☛ „Deine Homepage ist das, was ich seit dem Abbruch 20-- gesucht habe. Ich bin so froh, dass Du sie ins Leben gerufen hast.“
- ☛ „Aber ich bin schon froh, dass es solch ein tolles Forum gibt, um seine Gedanken mitteilen zu können!“
- ☛ „Ich danke euch allen für die tolle "Forums-Arbeit" die ihr hier leistet! Mir geht es wirklich wieder richtig gut.“

Es wird zudem ausdrücklich benannt, wie hilfreich und wohltuend es erlebt wird, auf Gleichgesinnte zu treffen, die die eigene Betroffenheit nachvollziehen können (n = 10):

- ☛ „So, ich denke, das war schon viel zu viel, aber es hat gut getan, und es hilft zu wissen, dass andere dadurch wissen, dass sie nicht alleine mit einem solchen Verlust stehen.“
- ☛ „Hallo X., es ist irgendwie tröstend zu wissen, dass es noch andere Betroffene gibt, die ähnliche Situationen erlebt haben wie man selbst. Ich denke mal, Du kannst am Besten nachvollziehen, wie es uns zurzeit geht.“
- ☛ „Irgendwie tut es gut, dieses Forum gefunden zu haben, wo ich endlich das Gefühl bekomme, mit dieser schrecklichen Diagnose nicht allein dazustehen. Ich war zwar bereits in einem anderen Forum registriert, wo ich auch viel Anteilnahme bekam, aber im Prinzip hatte dort niemand Erfahrung mit meiner Situation.“
- ☛ „Hallo @ll, danke für eure Worte, es tut unbeschreiblich gut, darüber zu sprechen und sich auch verstanden zu fühlen.“
- ☛ „Danke für deine lieben Worte. Es ist schön zu wissen, dass man nicht alleine ist, gerade an solchen grauen verregneten Tagen, wie heute so einer ist.“  
„Danke für die lieben Worte. Es tut gut mit Frauen zu schreiben, die auch von schlimmen Schicksalen betroffen sind.“
- ☛ „Ach, es tut wirklich gut mit Euch zu reden!“  
„Ich erkenne mich in Deinen Fragen und in Deinen Gedanken so wieder.“
- ☛ „Danke liebes Forum, dass ihr mich in den schweren Tagen so gut aufgefangen habt, dass ihr mir gezeigt habt, dass ich nicht allein bin und alle meine schrägen Gedanken und Gefühle völlig normal sind!“
- ☛ „Zurzeit hilft mir das Forum und die lieben Zuschriften sehr bei der Bewältigung meiner Trauer. Nur jemand, der ähnliches durchmacht, kann nachvollziehen, wie groß der Schmerz ist.“
- ☛ „Danke für deine Antwort. Es tut so gut, endlich verstanden zu werden. Nach meinem Abbruch fühlte ich mich nirgends verstanden. Niemand konnte nachvollziehen, wie es mir geht, obwohl alle helfen wollten.“  
„Ich bin sehr froh, hier auf gleichgesinnte Frauen zu treffen. Das tut gut.“

- ☛ *„Hallo X., es ist irgendwie tröstend zu wissen, dass es noch andere Betroffene gibt, die ähnliche Situationen erlebt haben wie man selbst. Ich denke mal, Du kannst am Besten nachvollziehen, wie es uns zurzeit geht.“*

Dagegen steht der Forumsbeitrag einer Frau, welche während ihrer Entscheidungsfindung auf der Internetpräsenz der Turner-Syndrom-Vereinigung gepostet hat. Nach dem Abbruch der Schwangerschaft nimmt sie in ihrem Beitrag vorweg, dass es den anderen Nutzerinnen wahrscheinlich schwer fallen wird, Verständnis für ihre Entscheidung aufzubringen:

- ☛ *„Wir haben uns gegen das Kind entschieden. Ich weiß, dass es gerade für Euch schwer sein wird, das zu verstehen.“*

Neben dem Austausch mit Gleichbetroffenen wird auch das alleinige Niederschreiben der eigenen „Geschichte“ als entlastend bzw. hilfreich erlebt - im Wissen um eine interessierte Leserschaft (n = 8):

- ☛ *„Ich erzähle hier unsere Geschichte.“*
- ☛ *„Mir fällt es extrem schwer drüber zu sprechen, deshalb tut es mir hier auch gut einfach nur zu schreiben.“*
- ☛ *„Danke fürs `Zuhören´.“*
- ☛ *„Um den Kreis zu schließen, hier das Ende unserer Geschichte.“*
- ☛ *„Ich danke euch fürs `Zulesen´.“*
- ☛ *„Ich lese seit einiger Zeit hier im Forum und nun möchte ich versuchen unseren Verlust aufzuschreiben. Vielleicht hilft es ja ein wenig.“*
- ☛ *„Ich wage mich jetzt an mein momentan größtes Projekt - unsere Geschichte aufzuschreiben und hoffe, die richtigen Worte zu finden.“*  
*„Jeden Tag denk ich es wird besser... aber jetzt grad ist mir schon wieder zum ... dann lese ich diese, meine eigene Geschichte und werde ruhiger (...).“*  
*„Es ist mir nicht leicht gefallen, alles aufzuschreiben - und zwischen den Zeilen gab es noch so viel mehr Situationen, Gefühle und Gedanken, das kann man gar nicht alles `zu Papier´ bringen. Ich würde nie fertig werden ... Das ging euch ja bestimmt nicht anders. Der geschriebene Text ist nur ein winziger Ausschnitt dessen, was wir in den schwersten Stunden durchleben mussten.“*
- ☛ *„Ich weiß gar nicht so recht wie ich anfangen soll, aber nach all den traurigen, schönen und herzlichen Worten, die ich bis jetzt hier gelesen habe, erzähle ich einfach mal drauf los.“*

Lediglich in einem Beitrag merkt eine Autorin an, es würde sie inzwischen bedrücken, das Forum zu nutzen:

- ☛ *„Ich werde nun nicht mehr so häufig hier vorbei schauen, da ich merke, dass es mich mittlerweile immer wieder sehr 'runterzieht.“*

Viele Forumsnutzerinnen (n = 8) fühlten sich nicht nur durch die ihnen entgegengebrachte Empathie gestärkt, sie nahmen auch ihrerseits Anteil an den beschriebenen Erlebnissen und drückten ihr Mitgefühl sowie Verständnis aus:

- ☞ „Ich habe so geweint, wie ich Eure Geschichte gelesen habe.“
- ☞ „Ich, wie auch die vielen anderen Frauen hier, können Dich sehr gut verstehen!“  
„Aber auch hier findest Du immer jemanden der Dir zuhört und Dich versteht!“
- ☞ „Ich wünsche dir von Herzen gute Besserung, körperlich wie auch seelisch.“
- ☞ „Ich lese hier schon seit über einer Woche eure Einträge und bin wirklich schockiert, was viele von euch schon durchgemacht hat.“
- ☞ „Ich weiß, Worte sind nicht immer ein Trost, aber ich weiß genau wie du dich jetzt fühlst. Denn mir erging es genau so.“  
„Fühl dich gedrückt. Und ich wünsche dir alle Kraft der Welt für die schwere Zeit, die dir bevorsteht.“
- ☞ „Oh Gott, es bricht mir echt das Herz zu lesen, wie viel Schmerz auch ihr alle erfahren musstet.“
- ☞ „Fühlt euch vorsichtig umarmt.“
- ☞ „Es tut mir sehr leid, was Du durchgemacht hast. Niemand, der nicht selbst einmal ähnliches durchmachen musste, kann uns verstehen. Da mag es noch so gut gemeint sein.“

3 Frauen bitten in ihren Beiträgen um Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen; eine noch während ihrer Schwangerschaft,

- ☞ „Hat denn sonst niemand Ängste? Sind alle Eltern immer im Einklang mit sich und dem Kind, was sie nun haben? Aber diejenigen, die hadern oder das Kind vielleicht nicht bekommen wollten (die Abbruchquote wird ja hier mit 70 % angegeben), werden vielleicht auch nie in einem Forum schreiben. Ich habe jedenfalls nur positive Erfahrungsberichte gefunden. Für mich ein Widerspruch. Wie denkt ihr darüber?“  
„Ich würde mich über Beiträge freuen.“

zwei nach dem Abbruch derselben:

- ☞ „Ich suche Frauen, die Ähnliches erlebten wie ich. Es würde mir gut tun, mich auszutauschen.“  
„Ich fände es schön, wenn ich mit Gleichgesinnten reden könnte. Meldet euch doch, wenn ihr ähnliche Erfahrungen gemacht habt.“
- ☞ „Ich hatte gehofft hier auch Sternenmamis von Monosomie Kindern zu treffen!“

Zwei Autorinnen, die schon während der Schwangerschaft das Internetforum nutzen, waren zum einen an persönlichen Erfahrungsberichten von positiven Ausgängen nach ihrer auffälligen pränatalen Diagnose interessiert,

- ☞ „Vielleicht gibt es ja doch auch positive Erfahrungsberichte!“
- ☞ „Und ich lese vor allem auch von Wundern, von gesunden Kindern, von Happy Ends, obwohl der Arzt eigentlich gesagt hat, dass das Kind in diesem frühen Stadium nicht mehr gesund zur Welt kommen kann. Ich warte und bange also.“

suchten sich jedoch gleichzeitig auf den bevorstehenden Tod des Kindes und einen Schwangerschaftsabbruch vorzubereiten:

- ☞ *„Hier sehe ich wie viele Frauen auch gewartet und gehofft haben. Das tut gut, dass ich mit dieser Entscheidung nicht allein dastehe. Und es scheint möglich zu sein, den Tod und die stille Geburt zu überstehen. Durch die vielen Berichte kann ich mich besser innerlich darauf vorbereiten. Ich ahne, was auf mich zukommt und irgendwie doch nicht.“*
- ☞ *„Darf ich Dich fragen wie X. Geburt abgelaufen ist (sehr gerne auch per PN<sup>144</sup>)? Das Netz ist voll von `normalen` Geburtsberichten. (...) Ich kann mir irgendwie gar nicht vorstellen was da jetzt konkret auf mich zukommt - ein persönlicher Erfahrungsbericht ist eben doch ganz anders als eine vage Beschreibung des Ablaufes von einem männlichen Arzt.“*

In zwei weiteren Beiträgen finden hilfreiche Nachrichten und Empfehlungen anderer Forumsnutzerinnen (dankend) Erwähnung:

- ☞ *„Liebe X., auch auf diesem Weg noch 1x herzlichen Dank für Deine PN. Sie war für mich sehr hilfreich.“*
- ☞ *„Danke für die Tipps, werd ich sicher mal lesen!“*  
*„Das sind auch schöne Zeilen! Kannst du eigentlich Bücher zum Thema empfehlen?“*

### **3.2.3.4 Zusammenfassung der Ergebnisse des Untersuchungsschrittes C im Hinblick auf die Forschungsfragen**

Brüche in der Logik und Ambivalenzen im Entscheidungsverlauf kennzeichnen die Thematik „Schwangerschaftsabbruch nach der pränatalen Diagnose UTS“ und erschwerten nicht unwesentlich die Auswertung dieses Untersuchungsschrittes. Die Zerrissenheit der schwangeren Frauen dominiert nicht nur die Zeit bis zum Abbruch, sondern setzt sich fort in der Phase der Verarbeitung desselben, zeigt sich in Unsicherheiten bzgl. der Validität der getroffenen Entscheidung und führt mitunter zu massiven Schuldgefühlen bei den Betroffenen. So musste auf Seiten der Forschenden der Wunsch nach eindeutigen Ergebnissen zurücktreten und ferner anerkannt werden, dass die verschiedenen Gefühle, Meinungen, Bedürfnisse und Einstellungen der untersuchten Frauen durchaus gleichwertig nebeneinander stehen können und sich in Anbetracht der Problematik Schwarz-Weiß-Denken verbietet.

#### ***Die Bedeutung des Informiertseins der schwangeren Frauen über das Ullrich-Turner-Syndrom bei ihrer Entscheidung für/wider das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „UTS“***

Gespräche mit dem behandelnden Gynäkologe sowie dem weiter- und mitbehandelnden Humangenetiker/Pränataldiagnostiker waren für die Schwangere erste und bedeutsamste Bezugsquelle von

---

<sup>144</sup> PN = persönliche/private Nachricht an die Nutzerin (im Unterschied zum öffentlichen Forumsbeitrag)

Informationen nach der pränatalen (Verdachts-)Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom. Darüber hinaus konnte in diesem Zusammenhang das Internet als relevantes Informations- und Kommunikationsmedium identifiziert werden. Im Fokus des Interesses der Schwangeren standen neben den syndromimmanenten Aspekten des UTS auch mögliche Szenarien bezüglich des Ausgangs der Schwangerschaft bei Vorliegen von fetalen Auffälligkeiten, welche mitunter den pränatalen Befund begleiten (vor allem waren es Flüssigkeitsansammlungen im Nacken und Körper des Babys sowie befundete/vermutete Herzfehler, welche als Indizien für eine verminderte Lebenserwartung des Kindes herangezogen wurden). Die selbstständig recherchierten Informationen sowie das vonseiten der Ärzte vermittelte Wissen während der Diagnosestellung und des Entscheidungsprozesses für den Abbruch der Schwangerschaft wurden vornehmlich als abschreckend, beunruhigend und entmutigend wahrgenommen. (Diese grundsätzlich defizit- und defektorientierte Sicht auf die chromosomale Veränderung des ungeborenen Kindes spiegelt sich u.a. in der Begrifflichkeit wider, welche von den Forumsnutzerinnen zur Umschreibung des Ullrich-Turner-Syndroms gebraucht wird). Desgleichen stützten die in Erfahrung gebrachten Erlebnisberichte von Mädchen und Frauen mit UTS die Schwangere in ihrer Annahme, ein Leben mit dieser Chromosomenveränderung sei für die Betroffenen von Leid geprägt. In der Folge beriefen sich die Frauen auf ihre Verantwortung und Fürsorgepflicht gegenüber ihrem ungeborenen Kind, dem sie ein als unzumutbar antizipiertes Dasein ersparen wollten bzw. argumentierten mit ihrer eigenen Angst vor einem Leben jenseits der Normalität. Diejenigen Frauen, welche den Grad ihres Informationsstandes während des Entscheidungsprozesses reflektieren, bewerten diesen als hoch (genug), um die Schwangerschaft nicht fortzuführen. Die Autorinnen der Forumsbeiträge nutzten die ihnen zur Verfügung stehenden Informationsangebote indes nicht nur zum Wissenserwerb über verschiedene Aspekte des UTS sondern auch als Vorbereitung auf den bevorstehenden Abbruch der Schwangerschaft. Hierzu diene das Lesen von Erfahrungsberichten Gleichbetroffener sowie einschlägiger Literatur; gleichwohl gilt, dass einzelne Schwangere nicht darauf eingestellt waren, ihr Kind bei einem eingeleiteten (späten) Abort auf natürlichem Weg gebären zu müssen.

### ***Der Einfluss der professionellen Helfer auf die Entscheidung der Schwangeren für/wider das Fortführen der Schwangerschaft***

Alle Frauen dieses Untersuchungsschrittes wurden während der Diagnosestellung von ihren behandelnden Gynäkologen und/oder auf vorgeburtliche Untersuchungen spezialisierten Fachärzten (Pränataldiagnostiker, Humangenetiker) begleitet. In den Forumsbeiträgen nehmen die Schilderungen der ärztlichen Reaktionen auf die Diagnose UTS bzw. mögliche Begleitbefunde großen Raum ein. Vornehmlich wird von den Autorinnen angeführt, die Mediziner hätten aufgrund der befundeten kindlichen Auffälligkeiten einen sehr ungünstigen weiteren Schwangerschaftsverlauf vorausgesehen und das konsekutive Versterben des Feten vorhergesagt. Zudem finden sich vereinzelt Hinweise auf den (diskreten) ärztlichen Ratschlag, einen Schwangerschaftsabbruch ins Auge zu fassen bzw. (unmittelbar) durchführen zu lassen. Der Abbruch der Schwangerschaft folgte in der Argumentation der postenden Frau sodann diesen ärztlichen Einschätzungen - auch wenn mitunter (weiter-

)behandelnde Mediziner den infausten Befund ihrer Kollegen relativiert oder den werdenden Eltern (verhalten) Hoffnung auf einen positiven Fort- und Ausgang der Schwangerschaft gemacht hatten. Berichte, wonach Ärzte es abgelehnt hätten, bei dem pränatalen Befund „UTS“ einen Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation durchzuführen bzw. der Schwangeren die Betreuung während des Abbruchs verweigerten, sowie die Notwendigkeit der Einberufung einer Ethik-Kommission sind weitere Belege für eine nicht einheitlich negative Bewertung eines fetalen Ullrich-Turner-Syndroms seitens der involvierten Mediziner. Obwohl die unmittelbaren Reaktionen der postenden Frauen auf die Befundmitteilung einen hohen Beratungs- und Betreuungsbedarf vermuten lassen, wurde den Schwangeren ärztlicherseits nur vereinzelt eine begleitende psycho-soziale Schwangerenberatung angeraten. In den Fällen, in denen diese in Anspruch genommen wurde, blieb die Entscheidung der ratsuchenden Frau hinsichtlich des Abbruchs der Schwangerschaft valide. Dergleichen gilt für die Empfehlung und Inanspruchnahme einer Beratung durch eine Selbsthilfegruppe für Betroffene mit Ullrich-Turner-Syndrom.

### ***Ressourcen schwangerer Frauen nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“***

Die zusammenfassende Auswertung der Forumsbeiträge lässt bei den Frauen, die sich für den Abbruch ihrer Schwangerschaft entschieden haben, ein Überwiegen von negativen Gefühlen und Erwartungen erkennen, welche sie die auffällige pränatale Diagnose ihres Kindes gegenwärtig und perspektivisch als nicht zu bewältigende Herausforderung erleben lassen. Ein Mangel an persönlichen Ressourcen beeinflusst zunächst in negativer Weise das Vermögen der Schwangeren, der psychischen Belastung durch eine infauste ärztliche Prognose standzuhalten. Dass die zunehmenden Wassereinlagerungen im Nacken und/oder Körper des Babys unweigerlich zum Versterben des Babys führen sollen, wird dabei als gegeben hingenommen. Der Abbruch der Schwangerschaft steht sodann vorgeblich unter der Prämisse der Leidvermeidung: Der Todeskampf des Kindes soll ebenso abgekürzt werden wie die Qual der schwangeren Frau, ihrem Baby beim Sterben „zuzusehen“. Aber auch die antizipierten Belastungen und persönlichen Einschränkungen nach der Geburt des Kindes mit einer Chromosomenveränderung lösen starke Ängste aus, welche den Schwangerschaftsabbruch erklären sollen. In diesem Zusammenhang wird abermals das Argument der „Leidvermeidung“ angeführt - es bezieht sich hier auf ein als minderwertig und unwürdig ermessenes Leben, welches die Schwangeren für ihr Kind aufgrund des Ullrich-Turner-Syndroms voraussehen und ihm nicht zumuten wollen. Dabei waren ausnahmslos alle Schwangerschaften grundsätzlich erwünscht; einzelne Frauen ließen sogar Fertilitätsbehandlungen durchführen, um überhaupt schwanger zu werden. Es werden unbeschwerte und komplikationsfreie Schwangerschaftsverläufe beschrieben, die im Moment der (Verdachts-) Diagnosestellung eine Wende erfuhren: Die zuvor empfundene Freude über das Baby wich intensiven Gefühlen der Fassungslosigkeit und Bestürzung, welche sich in der Folge nicht auflösen ließen. Trotz einer mitunter stark ausgeprägten ambivalenten Haltung gegenüber dem Abbruch einer an sich gewünschten Schwangerschaft blieben die oben benannte Angst und eine generelle Kraft- und Hoffnungslosigkeit handlungsrelevant. Bis auf eine waren alle Frauen dieses Untersuchungsschrittes in einer Partnerschaft und erwähnen mehrheitlich, die Entscheidung

nach der pränatalen Diagnose „UTS“ einhellig getroffen zu haben. Da in den Forumsbeiträgen ausschließlich abschlägige Einstellung des (Ehe-)Mannes, weiterer Personen aus dem sozialen Nahfeld sowie der behandelnden Mediziner in Bezug auf den Fortgang der Schwangerschaft Erwähnung finden, können keine Rückschlüsse auf bestärkende Einflussnahmen durch Bezugspersonen der Schwangeren gezogen werden. Falls gegeben, konnten sie den Entschluss der Frau für den Abbruch der Schwangerschaft augenscheinlich nicht revidieren.

***Die Bedeutung der subjektiv wahrgenommenen gesellschaftlichen Grundeinstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen bei der Entscheidungsfindung***

In der Wahrnehmung der Frauen, die ihre Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „UTS“ nicht weiterführen konnten, war ein Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom offenkundig nicht wünschenswert und annehmbar - weder für das Kind selbst, noch für die werdenden Eltern. Die mit dem Syndrom einhergehenden körperlichen Veränderungen (der Kleinwuchs, die Sterilität, mögliche Organfehlbildungen) und die antizipierten Belastungen durch medizinische Behandlungen werden als zu schwerwiegend und Leid bringend angesehen, um sie einem Menschen wissentlich zuzumuten. Dabei werden für die Tochter neben Schwierigkeiten der individuellen Krankheitsbewältigung seelische Beeinträchtigungen vorausgesehen als Folge einer gesellschaftlichen Diskriminierung aufgrund der augenfälligen Andersartigkeit. In diesem Kontext wird die Gesellschaft im Umgang mit Menschen, die nicht der Norm entsprechen, in geringem Maße als tolerant, mitfühlend und unterstützend erlebt. Die Schwangeren begründen ihre Entscheidung für den Abbruch dementsprechend mit ihrer Liebe und Fürsorgepflicht dem Kind gegenüber: Das Baby wird getötet, um es vor Schlimmerem als dem Tod zu bewahren.

Während einige der Frauen betonen, altruistisch unter dem Vorsatz der Leidvermeidung und zum Wohle des Kindes entschieden zu haben, benennen andere ihre eigene Angst vor dem Leben mit einem behinderten bzw. chronisch kranken Kind als handlungsleitend. Diese bezieht sich vor allem auf die offenkundige Divergenz des Kindes, welche ein Familien-, Ehe- und Berufsleben nahe der Normalität äußerst fraglich erscheinen lässt. Das angestrebte schöne, glückliche und gesunde Leben scheint mit (einem Kind mit) UTS unvereinbar; bekräftigt wird diese Annahme durch nahestehende Personen (den Partner, Familienangehörige, den behandelnden Gynäkologen), indem sie der Frau zum Abbruch der Schwangerschaft raten.

### 3.3 Beantwortung der Forschungsfragen

---

#### 3.3.1 Die Bedeutung des Informiertseins der schwangeren Frauen über das Ullrich-Turner-Syndrom bei ihrer Entscheidung für/wider das Fortführen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose „UTS“

→ **1. Hypothese:** *Frauen, welche umfassend über das Ullrich-Turner-Syndrom informiert sind, können sich eher zum Austragen ihres Babys entschließen. Dieses profunde Informiertsein impliziert den persönlichen Kontakt zu Selbstbetroffenen (z.B. über die Ullrich-Turner-Vereinigung e.V.) zwecks Beratung und Austausch.*

In vorliegender Untersuchung konnte diese Hypothese nicht uneingeschränkt verifiziert werden. Allgemein ist das UTS in der Bevölkerung wenig bekannt, folglich haben auch Schwangere bei Mitteilung dieses pränatalen Befundes kaum Kenntnis von der Chromosomenveränderung ihres ungeborenen Mädchens. Gleichzeitig herrscht im Verlauf der Diagnosestellung ein großes Informationsbedürfnis vor, welches verständlicherweise zunächst durch die betreuenden Mediziner bedient wird. Die behandelnden Gynäkologen, Pränataldiagnostiker und/oder Humangenetiker sind erste und wichtige Informationsquelle für die werdenden Eltern, deren Darstellung (und individuelle Bewertung) der syndromimmanenten Aspekte des UTS ist zweifelsohne Relevanz beizumessen. Insgesamt aber stellen sich die Beratungspraxis und der Informationsstand der Mediziner zum UTS uneinheitlich dar und umspannen sowohl defizitorientiert-entmutigende als auch ressourcenorientiert-ermutigende Annahmen, welche an die Schwangere herangetragen werden. Neben der ärztlichen Beratung kommt dem Internet als Informationsquelle große Bedeutung zu, es wird von den Ratsuchenden als Medium der Wissensgenerierung und Kommunikation rege genutzt. Literatur zum Thema ist - wenn auch in geringem Umfang - für Interessierte in Form von Büchern oder Broschüren vorhanden. Der Zugang zu relevanten Informationen über das Ullrich-Turner-Syndrom ist also (theoretisch) allen Schwangeren möglich, wesentlich ist jedoch, wie diese interpretiert werden bzw. in welcher Art die Schwangere das Wahrgenommene „filtert“ und ihm so eine bestimmte Bedeutung beimisst. Das ärztlicherseits vermittelte Wissen und die selbstständig recherchierten Informationen über die verschiedenen Aspekte des Ullrich-Turner-Syndroms konnten einige Schwangere ermutigen, ihr Baby auszutragen, andere wiederum fühlten sich hierdurch derart beunruhigt und abgeschreckt, dass für sie der Abbruch der Schwangerschaft unabdingbar wurde. Während also alle befragten Experten die Entscheidungsrelevanz des Informiertseins der Schwangeren betonen, ergab die eigene Untersuchung Folgendes: Der Informationsstand ist bedeutsam, aber nicht ausschlaggebend. Sowohl die untersuchten Frauen des Untersuchungsschrittes A als auch diejenigen des Untersuchungsschrittes C fühlten sich ausreichend informiert, um ihre Entscheidung bzgl. des Fortgangs der Schwangerschaft zu treffen. In welchem Licht die Frau (und ihr Partner) ihr vorhandenes Wissen betrachtet, und auf welche Weise sie es sodann in Handlung umsetzt, ist persönlichkeitsabhängig. Maßgeblich ist ihre prinzipielle Lebenseinstellung, die es möglich oder unmöglich erscheinen lässt, sich ein (be-)glückendes Leben mit dem UTS vorzustellen - für die Tochter, aber auch für die Schwangere selbst. Die Teilhypothese, wonach der (persönliche) Kontakt zu Selbstbetroffenen



zwecks Beratung und Austausch eher zum Fortführen der Schwangerschaft ermutigt, konnte gleichfalls nur partiell bestätigt werden. Zwar stand tatsächlich ein Großteil der Frauen, die ihr Baby mit Ullrich-Turner-Syndrom ausgetragen haben, im Vorhinein in Kontakt zur Turner-Syndrom-Vereinigung, und die Abbruchquote derjenigen Schwangeren, die sich von der Diplom-Psychologin der Turner-Syndrom-Vereinigung telefonisch beraten lassen, fällt nach ihren Angaben mit ca. 10 % verhältnismäßig gering aus. Andererseits nutzten auch Frauen, die sich nach der pränatalen Diagnose UTS für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden, die vielfältigen Angebote der Selbsthilfe: Sie tauschten sich mit Selbstbetroffenen im Internetforum der Vereinigung aus, lasen Erfahrungsberichte usw. Hier gilt ebenso: Die in Erfahrung gebrachten Informationen über Betroffene und ihre Angehörigen konnten gegebenenfalls den eigenen Standpunkt festigen, indem sie die persönliche Einstellung zum Thema spiegelten.

### **3.3.2 Der Einfluss der professionellen Helfer auf die Entscheidung der Schwangeren für/wider das Fortführen der Schwangerschaft**

→ **2. Hypothese:** *Frauen, die Unterstützung von professionellen Helfern suchen und erhalten, können sich eher zum Austragen des Babys entscheiden.*

Auch diese Hypothese konnte nur bedingt verifiziert werden. Die behandelnden Mediziner sind für die schwangeren Frauen und ihre Partner nicht nur erste Informationsquelle zum UTS, sondern auch Hauptbezugspersonen im Schwangerschaftsverlauf. Wie schon dargelegt, ist nicht nur der Informationsstand einzelner Mediziner zum Ullrich-Turner-Syndrom unzureichend, auch die Qualität der ärztlichen Beratung nach diesem pränatalen Befund ist uneinheitlich. Vor allem die Diagnoseeröffnung als potentiell kritisches Ereignis im Leben der Schwangeren stellt besondere Anforderungen an die ärztliche Beratungs- und Fachkompetenz, die Bandbreite der eruierten Arzt-Patientin-Gespräche reichte jedoch von „informativ, einfühlsam, beruhigend und bestärkend“ bis zu „mangelhaft, schlecht verständlich, taktlos und entmutigend“. Die ärztlich vermittelten Informationen orientieren sich oftmals an den körperlichen Auffälligkeiten, möglichen Organfehlbildungen und Krankheitsdispositionen der ungeborenen Mädchen; veraltete, defizitorientierte und stigmatisierende Annahmen/Vorstellungen mündeten mitunter in dem Ratschlag, die Schwangerschaft allein aufgrund des Vorliegens des Syndroms abzubrechen. Aber auch die Praxis, bereits zum Zeitpunkt der Befundmitteilung eine infauste Prognose bzgl. der Lebensfähigkeit des Kindes auszusprechen, wird von Experten und betroffenen Eltern kritisiert. Infolgedessen fühlte sich lediglich die Hälfte der befragten Frauen des Untersuchungsschrittes A von ihrem Gynäkologen oder mitbehandelnden Pränataldiagnostiker/Humangenetiker ermutigt, das Baby auszutragen. Bezeichnend ist, dass sich die andere Hälfte von pessimistischen ärztlichen Prognosen nicht beirren ließ und dessen ungeachtet handelte. Entscheiden sich Schwangere nach der pränatalen Diagnose UTS für den Abbruch der Schwangerschaft, berufen sie sich jedoch überwiegend auf erwähnte negative ärztliche Reaktionen. Dass die behandelnden Mediziner aufgrund der diagnostizierten kindlichen Auffälligkeiten einen sehr ungünstigen Schwangerschaftsverlauf und das konsekutive Versterben des Feten voraussagten, wird als Legitimation des eigenen Handelns herangezogen (auch dann, wenn andere Ärzte den infausten

Befund ihrer Kollegen relativierten, Hoffnung auf einen positiven Fort- und Ausgang der Schwangerschaft machten oder gar einen Abbruch der Schwangerschaft aus medizinischer Indikation schlichtweg ablehnten). Während die verschiedenen Angebote der Selbsthilfe die Schwangeren anzusprechen scheinen und von ihnen wahrgenommen werden (vor allem seien hier die einschlägigen Internet-Portale genannt, die einen niederschweligen Zugang zu Informationen und interpersonalem Austausch ermöglichen), bleibt die psycho-soziale Schwangerenberatung von Ratsuchenden mehrheitlich ungenutzt. Dies ist hauptsächlich darauf zurückzuführen, dass dieses Beratungsangebot (und der diesbezüglich geltende Rechtsanspruch) in der Bevölkerung kaum bekannt ist, und die behandelnden Mediziner ihre Patientinnen nicht auf die Möglichkeit einer psycho-sozialen Begleitung hinweisen. Trotz eines (auch in dieser Untersuchung identifizierten) hohen Beratungs- und Betreuungsbedarfes von schwangeren Frauen nach einer auffälligen pränatalen Diagnose findet nur vereinzelt eine effektive Überweisungspraxis resp. Kooperation zwischen ärztlichen und nicht-ärztlichen Professionen im Interesse der oben genannten Zielgruppe statt. Die in der Selbsthilfe und der pädagogisch-psychologischen Beratung Tätigen sehen ihre Aufgabe vornehmlich darin, mögliche defizitorientierte Annahmen über das UTS zu revidieren, Perspektiven für ein Leben mit dem Kind aufzuzeigen und einem Automatismus entgegenzuwirken, der nach befundeten Auffälligkeiten zwangsläufig in Richtung eines Schwangerschaftsabbruchs zielt. Inwieweit die werdenden Eltern sich hierfür öffnen (können), ist wiederum in hohem Maße abhängig von ihrer eigenen Haltung und Einstellung. Die Auswertung der einzelnen Untersuchungsschritte zeigt: Professionelle und von Selbstbetroffenen angebotene Unterstützung, Beratung und Begleitung im Kontext einer pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ ist für die schwangeren Frauen und ihre Partner bedeutsam, jedoch nur begrenzt handlungsleitend.

### **3.3.3 Ressourcen schwangerer Frauen für das Austragen ihres Kindes nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“**

→ **3. Hypothese:** *Frauen, die auf reichhaltige Ressourcen zurückgreifen können, entscheiden sich eher für das Fortführen der Schwangerschaft. Zu diesen Ressourcen können der Partner und das familiär-soziale Umfeld, religiöse Überzeugungen bzw. ethisch-moralische Werte, aber auch materielle Gegebenheiten (wie ein gesichertes finanzielles Auskommen) zählen.*

Grundsätzlich hat sich diese Hypothese bestätigen lassen. Frauen, die sich nach der pränatalen Diagnose „UTS“ für das Austragen des Babys entscheiden, scheinen in besonderem Maße auf innere Potentiale zurückgreifen zu können, die in ihrer Persönlichkeit begründet sind. Dies sind vor allem ein grundlegender Optimismus, in dessen Licht die chromosomale Besonderheit der ungeborenen Tochter betrachtet wird und die Fähigkeit, der gegebenen Situation mit Offenheit und prinzipieller Akzeptanz zu begegnen. Damit einher gehen eine ressourcenorientierte innere Haltung sowie ein hoher Grad an Selbstsicherheit resp. Selbstvertrauen in Bezug auf die Krankheitsbewältigung der Tochter und eine gelingende Lebensgestaltung mit einem Kind mit (gegebenenfalls) besonderen Bedürfnissen. Als weitere internale Ressource konnten religiöse Überzeugungen und/oder ethisch-moralische Wertvorstellungen identifiziert werden, welche einen Schwangerschaftsabbruch als

Handlungsoption per se ausschlossen. So stand für ein Drittel der befragten Frauen des Untersuchungsschrittes A die Entscheidung pro Baby bereits vor der Befundmitteilung fest und gründete sich auf die bedingungslose Annahme des Ungeborenen unabhängig von möglichen schwerwiegenden Erkrankungen und/oder Behinderungen. Die angeführten persönlichen Ressourcen befähigen die Schwangeren nicht nur, möglichen Ängsten im Hinblick auf das Leben nach der Geburt des Babys standzuhalten, sondern auch der gegenwärtigen psychischen Belastung durch eine infauste ärztliche Diagnose, die einen unbestimmten Ausgang der Schwangerschaft impliziert. Sie moderieren zudem grundlegend, in welcher Art die weiter unten aufgeführten Variablen bei der Entscheidung nach dem pränatalen Befund UTS wirksam werden, d.h., ob sich die schwangere Frau von einer negativen Einstellung ihres Partners, der betreuenden Mediziner oder weiterer Bezugspersonen in Bezug auf die pränatale Diagnose ihres Ungeborenen und das weitere Vorgehen beeinflussen lässt oder nicht, ob sie die Informationen über die körperlichen Besonderheiten ihrer ungeborenen Tochter eher beruhigen oder verängstigen, ob sich die anfängliche Erwünschtheit der Schwangerschaft durch die pränatale Diagnose unterminieren lässt usw. Folgende weitere Faktoren konnten demnach als potentiell zum Austragen des Babys ermutigend bzw. (be-)stärkend identifiziert werden:

- eine tragfähige Partnerbeziehung, in welcher die werdenden Eltern in ihrer Lebenseinstellung, ihrem Glauben und ihren Wertmaßstäben übereinstimmen und in der sich die Schwangere unterstützt und ermutigt fühlt (eine kritische Haltung des Partners bzgl. des Fortführens der Schwangerschaft muss jedoch nicht zwangsläufig im Abbruch derselben münden - mitunter trafen die Frauen ihre Entscheidung selbstständig und entgegen der Vorstellung ihrer (Ehe-)Männer)
- das Vorhandensein anderer verlässlicher Bezugspersonen sowie die antizipierte Unterstützung und Begleitung durch Menschen aus dem familiär-sozialen Nahfeld; von besonderer Bedeutung ist hierbei natürlich die positive Haltung der Ursprungsfamilie(n) und des sozialen Umfeldes bzgl. des Fortführens der Schwangerschaft nach dieser pränatalen Diagnose (zeigten die nahen Bezugspersonen wenig Verständnis für die Entscheidung der Schwangeren „pro Baby“ oder rieten gar zum Abbruch der Schwangerschaft, blieb dies für die Frauen des Untersuchungsschrittes A hingegen handlungsirrelevant)
- der behandelnde Arzt, insbesondere wenn er mit einer optimistischen und prinzipiell lebensbejahenden Haltung imponiert, den Lebenswert eines Menschen mit dieser Chromosomenveränderung nicht in Frage stellt sowie objektiv, neutral, informativ und ergebnisoffen berät
- die Beratung und Unterstützung durch Gleichbetroffene im Rahmen der Selbsthilfe
- das ungeborene Baby selbst und die positiven Gefühle, welche es auslöste, die empfundene Wesenseinheit zwischen Mutter und Kind, seine Erwünschtheit sowie die Liebe und Vorfreude, mit der es erwartet wurde
- das Wissen um die syndromimmanenten Aspekte des UTS, welches ein sinnerfülltes, befriedigendes und lebenswertes Leben vorstellbar erscheinen ließ
- die Abwesenheit gravierender Organschädigungen beim Ungeborenen

- der Kontakt zu Menschen mit Behinderungen bzw. chronischen Erkrankungen im privaten und/oder beruflichen Kontext; das persönliche Kennen von Menschen, die trotz ihrer Behinderung eine gute Lebensbewältigung und -qualität erkennen lassen (sofern diese biographischen Erfahrungen mit Betroffenen nicht von Antipathie geprägt waren)

Weitere sozial-demographische bzw. geburtshilflich-anamnestische Faktoren (das Alter der Schwangeren, die Zugehörigkeit zu einem bestimmten Geburtsjahrzehnt, ihr Familienstand, die Anzahl ihrer Schwangerschaften und bereits vorhandener Kinder, der berufliche Hintergrund der schwangeren Frau und ihres Partners u.a.) konnten insgesamt nicht als handlungsrelevant im Sinne der Forschungsfrage ermittelt werden. Dergleichen gilt für die Situationsvariable „Zeit“ während des Entscheidungsprozesses: Während für einige Schwangere des Untersuchungsschrittes A der Entschluss, das Baby auszutragen, unmittelbar nach der Befundmitteilung feststand, vergingen bei Frauen des Untersuchungsschrittes C zwischen Feststellen der (Verdachts-)Diagnose und dem Abbruch der Schwangerschaft mitunter viele Wochen.

### **3.3.4 Die Bedeutung der subjektiv wahrgenommenen gesellschaftlichen Grundeinstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen bei der Entscheidungsfindung**

→ **4. Hypothese:** *Schwangere, die unsere Gesellschaft als behindertenfeindlich wahrnehmen, entscheiden sich eher für den Abbruch der Schwangerschaft.*

Auch diese Hypothese konnte weitestgehend verifiziert werden. Die Reaktionen der behandelnden Ärzte und des sozialen Umfeldes der Schwangeren auf die pränatale Diagnose „UTS“ und diesbezügliche Empfehlungen hinsichtlich des Fortgangs der Schwangerschaft spiegeln eine uneinheitliche Grundeinstellung der Allgemeinheit im Hinblick auf Menschen, die im weitesten Sinne von geltenden (körperlichen/gesundheitlichen) Normen abweichen. Tendenziell jedoch erleben die Schwangeren dieser Untersuchung die Gesellschaft im Umgang mit Menschen, die unverkennbar „anders“ sind, in geringem Maße als tolerant, mitfühlend und unterstützend. Obwohl das Ullrich-Turner-Syndrom in der Bevölkerung kaum bekannt ist, wird es überwiegend als Behinderung angesehen, der ein negativer Wert zugeschrieben wird und die es (wo möglich) zu vermeiden gilt. Dabei sind die vorherrschenden defizitorientierten Vorstellungen über das UTS verhältnismäßig resistent gegenüber Erklärungsversuchen - nach dieser pränatalen Diagnose dominiert unter Schwangeren die Angst vor dem Anderssein und (dem Leben mit) einem behinderten bzw. chronisch kranken Kind, welche sich handlungsleitend zeigen. Diese Ängste beziehen sich zum einen auf die Tochter, für welche ob ihrer Divergenz Schwierigkeiten im Leben vorausgesehen werden: Die mit dem Syndrom einhergehenden körperlichen Veränderungen (der Kleinwuchs, die Sterilität, mögliche Organfehlbildungen oder äußere Kennzeichen) und die antizipierten Belastungen durch medizinische Behandlungen erscheinen als zu schwerwiegend und Leid bringend, um sie einem Menschen wissentlich zuzumuten. Gleichzeitig werden als Folge einer gesellschaftlichen Diskriminierung aufgrund der augenfälligen Andersartigkeit für die Tochter seelische Beeinträchtigungen und Schwierigkeiten der individuellen Krankheitsbewältigung vorausgesehen. Die werdenden Eltern fürchten sich aber auch davor, selbst zu

denen zu gehören, die anders sind, da sie ein Kind haben, das nicht der Norm entspricht und in einer auf Funktionalität ausgerichteten Gesellschaft durch sein Syndrom (negativ) hervorsticht. Die Andersartigkeit der Tochter lässt ein Familien-, Ehe- und Berufsleben nahe der Normalität äußerst fraglich erscheinen, das angestrebte schöne, glückliche und gesunde Leben scheint mit (einem Kind mit) UTS unvereinbar. Auch wenn prinzipiell hinterfragt werden kann, in welchem Grad Mädchen und Frauen mit dieser Chromosomenveränderung tatsächlich auffallen, ist für einen Großteil der Schwangeren ein Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom nicht wünschenswert und annehmbar - weder für das Kind selbst, noch für die werdenden Eltern. Die Schwangeren begründen ihre Entscheidung für die Abruption demgemäß mit ihrer Liebe und Fürsorgepflicht dem Kind gegenüber: Das Baby wird getötet, um es vor Schlimmerem als dem Tod zu bewahren. Aber auch jene Frauen, die sich für das Fortführen der Schwangerschaft entscheiden, sind von negativen Vorstellungen über Behinderung nicht ausgenommen; der Entschluss, ein Baby mit Ullrich-Turner-Syndrom auszutragen, war mitunter der unbeeinträchtigten kognitiven Entwicklung bei Mädchen/Frauen mit dieser Chromosomenveränderung geschuldet und wäre bei Vorliegen einer anderen schweren (geistigen) Behinderung höchstwahrscheinlich revidiert worden.

## **4            Schlussfolgerungen**

---

In der vorliegenden Arbeit wurde eine Vielzahl entscheidungsbeeinflussender Faktoren identifiziert, welche das Handeln schwangerer Frauen nach der pränatalen Diagnose „UTS“ bestimmen. Die Relevanz des Informiertseins der Schwangeren, ihrer psycho-sozialen Ressourcen, der Einfluss professioneller Helfer sowie der gesellschaftlichen Grundeinstellung gegenüber Menschen, die im weitesten Sinne geltenden Normen widersprechen, lassen Handlungsbedarfe auf verschiedenen Ebenen erkennen, welche nachfolgend dargelegt werden sollen. Es bleibt einzuschränken, dass im oben genannten Zusammenhang vor allem persönliche Überzeugungen und Denkweisen der Schwangeren bedeutsam scheinen, welche sich als relativ stabil darstellen und die Wirksamkeit weiterer Kontextfaktoren determinieren. Hieraus Schlussfolgerungen im Sinne von Handlungsempfehlungen abzuleiten ist relativ schwierig, da die Persönlichkeitsbildung ein hoch komplexes und multifaktorielles Geschehen darstellt - mit dem abschließenden Fazit soll dies dennoch versucht werden.

### **4.1            Handlungsbedarf im Hinblick auf den Informationsstand Schwangerer zum Ullrich-Turner-Syndrom**

---

Entgegen der Hypothese, ein umfangreiches Fachwissen zum UTS könne schwangere Frauen in besonderem Maße ermutigen, ihr genverändertes Baby auszutragen (vgl. NIELSEN ET AL. 1988: 27f.), ergab die eigene Untersuchung, dass der Informationsstand in diesem Kontext bedeutsam, jedoch nicht entscheidungs*bestimmend* ist. In welcher Art die Schwangere die ihr zugänglichen Informationen rezipiert, bewertet und letztendlich in Handlung umsetzt, ist vielmehr persönlichkeitsabhängig.

Es konnte hierbei eine Tendenz zur „selektiven Wahrnehmung“ beobachtet werden, die TRÖSTER als besonderes Problem bei der Einstellungsänderung gegenüber Menschen mit Behinderungen mittels Information und Aufklärung folgendermaßen umschreibt: „Menschen nehmen bevorzugt solche Informationen auf, die mit ihren Einstellungen und Werthaltungen übereinstimmen und neigen dazu, solche Informationen auszublenden, die ihren Überzeugungen widersprechen oder nur schwer mit ihren Einstellungen zu vereinbaren sind“ (TRÖSTER 1996: 191). Gleichwohl ist es unerlässlich, dass werdende Eltern nach einer auffälligen pränatalen Diagnose umfassend über die chromosomale Besonderheit ihres ungeborenen Kindes informiert sind, um im Sinne eines „informed consent“ eine fundierte, auch langfristig valide Entscheidung zu treffen (vgl. PARZELLER ET AL. 2007: A-576ff.; GROND 1993: 68ff.). Ein geringer Kenntnisstand der schwangeren Frauen (wie auch der Allgemeinheit) zum Ullrich-Turner-Syndrom korrespondiert mit einem ausgeprägten Bedürfnis nach Information, (professioneller) Beratung und (informellem) Austausch nach Mitteilung des Befundes durch den behandelnden Mediziner. Dem Gynäkologen als initialem Ansprechpartner und wichtigster Betreuungsperson der Schwangeren kommt in diesem Zusammenhang elementare Bedeutung zu, ebenso den mitbehandelnden Pränataldiagnostikern und Humangenetikern. In Anbetracht eines partiell mangelhaften Informationsstandes der Ärzte zum UTS und einer identifizierten uneinheitlichen Beratungspraxis ist festzustellen, dass die o.g. Berufsgruppe ihrer gesetzlich geregelten Aufklärungs- und Beratungspflicht in stärkerem Maß nachzukommen hat (vgl. SchKG §2a Absatz 1). Die Mediziner müssen über aktuelles Fachwissen über das UTS verfügen, welches sie in allgemein verständlicher Form an ihre Patientinnen weitergeben, was neben einer fundierten (fach-)wissenschaftlichen Ausbildung auch die Qualifizierung in Methoden der Gesprächsführung impliziert. In Anbetracht der Seltenheit des Syndroms ist es unerlässlich, im Zuge der Aufklärung und Beratung der werdenden Mutter spezialisierte Fachärzte hinzuzuziehen, welche Erfahrung mit dieser Chromosomenveränderung bei geborenen Kindern haben. Bei der Übermittlung der klinisch-phänotypischen Besonderheiten ist zu berücksichtigen, dass keine veralteten Schriften mit den zugehörigen diskreditierenden Abbildungen herangezogen werden, da diese sachlich falsche Informationen enthalten und die werdenden Eltern verunsichern bzw. entmutigen können (vgl. BLIN ET AL. 1987: 23). Besonders die Annahme, das Ullrich-Turner-Syndrom würde mit einer geistigen Behinderung einhergehen, ist obsolet. Ferner ist vonseiten der Ärzte darauf hinzuweisen, dass die mit dem UTS assoziierten körperlichen Veränderungen und Krankheitsdispositionen in ihrer Manifestation und Ausprägung sehr inhomogen sind, was die Vorhersage von individuellen Entwicklungsverläufen erschwert. Vor allem verbietet sich eine deterministische Darstellung der kognitiven Besonderheiten des Syndroms, so der Wahrnehmungs- und Teilleistungsstörungen, welche den betroffenen Mädchen einen abschlägigen Bildungsweg vorzeichnet. Ein weiterer Schwerpunkt der ärztlichen Beratung sollte auf der Vermittlung von weiterführenden Hilfe- und Unterstützungssystemen liegen, welche auch den psycho-sozialen und emotionalen Aspekten gerecht werden, die sich aus dem pränatalen Befund ergeben (vgl. LAMMERT ET AL. 2002: 26). Nicht nur, wenn sich ein Entscheidungskonflikt im Hinblick auf das Fortführen der Schwangerschaft abzeichnet, bietet sich aus diesem Grund eine differenzierte pädagogisch-psychologische Schwangerenberatung an sowie der Verweis an die Tur-

ner-Syndrom-Vereinigung. Das reformierte Schwangerschaftskonfliktgesetz, wonach der Arzt die Schwangere „über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung (...) zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen (...) und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln“ hat (vgl. SchKG § 2a Absatz 1), bedarf dringend einer konsequenten Umsetzung: Während das Angebot der Information und Begleitung durch Gleichbetroffene im Rahmen der Selbsthilfe von Schwangeren nach der vorgeburtlichen Diagnose UTS durchaus genutzt wird, spielt die nicht-medizinische professionelle Beratung rund um Pränataldiagnostik eine untergeordnete Rolle - und das, obwohl die entsprechende Versorgungsstruktur im deutschsprachigen Raum zufriedenstellend ist, wissenschaftliche Studien ausdrücklich den Nutzen dieser Form der Beratung nach einem auffälligen vorgeburtlichen Befund betonen (vgl. ROHDE/WOOPEN 2007), und auch die eigene Untersuchung einen entsprechenden Beratungsbedarf identifizieren konnte. Im aktuellen Schwangerschaftskonfliktgesetz ist zudem festgeschrieben, dass der behandelnde Gynäkologe einer schwangeren Patientin im Rahmen seiner Beratung Informationsmaterial der BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG auszuhändigen hat, welches über das Leben mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind informiert (vgl. BZGA 2009a; 2009c). Auch diese Broschüren enthalten den Hinweis auf psycho-soziale Beratung und Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen sowie Behindertenverbänden. Eine separate Schrift richtet sich explizit an die Ärzteschaft und gibt konkrete Hinweise für die Gestaltung von Gesprächen mit werdenden Eltern nach einer auffälligen pränatalen Diagnose (vgl. BZGA 2009b). Die vorliegende Untersuchung ergab ferner, dass die Darstellung des UTS in den von ihnen genutzten Informationsmedien die schwangeren Frauen und ihre Partner nicht unberührt lässt. Beanstandet wurden neben abschreckenden, antiquierten Fotografien von Mädchen und Frauen mit dieser Chromosomenveränderung im Internet und medizinischen Lehrwerken<sup>145</sup> die Güte und Quantität des Informationsmaterials im Allgemeinen. Tatsächlich ist das Angebot für betroffene (werdende) Eltern an Literatur zum UTS gering, die Suche unter dem entsprechenden Stichwort im Katalog einer marktführenden Buchhandlung Deutschlands, Österreichs und der Schweiz ergab lediglich zwei Treffer (vgl. BOCK 2002; BRÄMSWIG 2008). In Anbetracht der Fülle an unterschiedlichen Aspekten, welche das Thema berühren und möglichen Zielgruppen, die es anzusprechen gilt, wäre eine entsprechende Vielfalt an Veröffentlichungen denkbar. (Werdende) Eltern, selbstbetroffene Mädchen und Frauen unterschiedlichen Alters, Erzieherinnen, Lehrerinnen, beratend und therapeutisch Tätige, behandelnde Mediziner usw. haben jeweils eigene Interessensschwerpunkte, welche zu berücksichtigen sind. Ergänzend zu den vorhandenen Überblickswerken wäre folglich inhaltsreiche Literatur über das Ullrich-Turner-Syndrom wünschenswert, welche ressourcenorientiert ist und (nicht nur) schwangeren Frauen und ihren Partnern Angst vor dem Leben mit dieser Chromosomenveränderung zu nehmen vermag. Ein Printmedium zum UTS, welches vereinzelt von Ärzten an Patientinnen weitergegeben wird, sind Informationsbroschüren verschiedener pharmazeutischer Unternehmen. Die

---

<sup>145</sup> So können Bilder von deutlich ausgeprägten äußerlich sichtbaren Körpermerkmalen (wie z.B. dem Pterygium colli) werdende Eltern nachhaltig verstören, obwohl diese tatsächlich relativ selten vorkommen und zudem - bei Bedarf - die Möglichkeit einer operativen Korrektur derselben besteht.

darin enthaltenen Informationen sind von ausgewiesenen Fachleuten zusammengetragen, die Broschüren selbst ansprechend gestaltet und kostenfrei erhältlich. Auch wenn mit VON HANFFSTENGEL zu kritisieren bleibt, dass die Belange erwachsener, bereits Hormone substituierender Frauen bzw. allgemeine psycho-soziale Fragen hierin wenig Berücksichtigung finden (vgl. VON HANFFSTENGEL 1994: 56), können diese Schriften für werdende Eltern hilfreich sein, um sich einen ersten Überblick zu verschaffen und die mündlich vermittelten Informationen durch die betreuenden Ärzte ergänzen bzw. zusammenfassen. Einer eigenen, unveröffentlichten Untersuchung zufolge fühlen sich besonders Schwangere mit einem Migrationshintergrund und eingeschränkten Deutschkenntnissen in der Beschaffung von Informationen überfordert bzw. bemängeln die Qualität der ärztlichen Beratung im Hinblick auf Verständlichkeit.<sup>146</sup> Die mehrsprachige Auflage einschlägiger medialer Angebote (z.B. einer Broschüre zum Ullrich-Turner-Syndrom oder entsprechender Dateien der Internetpräsenz der Turner-Syndrom-Vereinigungen) wäre eine Möglichkeit, diese Hindernisse zu überwinden und auch jenen Schwangeren Zugang zu umfassenden Informationen zu ermöglichen, welche nach der pränatalen Diagnose „UTS“ aufgrund ihres kulturellen Hintergrundes in einen besonderen Entscheidungskonflikt geraten (vgl. Kapitel 3.2.2.5).

Nach Bekanntwerden der Chromosomenveränderung ihrer ungeborenen Tochter spielt für schwangere Frauen das Internet als Informations- und Kommunikationsmedium eine herausragende Rolle. Es wird rege genutzt, um Informationen über das Syndrom zu recherchieren (sog. „googeln“), Abbildungen von Mädchen und Frauen mit UTS zu betrachten, Erlebnisberichte zu lesen oder mit anderen Betroffenen via E-Mail, Internetchat oder Foren in Kontakt zu treten. Gezielt werden hierfür Webseiten deutschsprachiger Turner-Syndrom-Vereinigungen aufgesucht, welche für Interessierte und Ratsuchende ein umfassendes Angebot an fundiertem Wissen und Austausch bereitstellen. Im Kontext einer infausten kindlichen Prognose ist es für werdende Eltern von besonderem Interesse, Kenntnis von positiven Verlaufsberichten nach solch einem Befund zu haben. Nach Vorbild U.S. amerikanischer Initiativen könnten die vorhandenen Internet-Angebote der Turner-Syndrom-Vereinigungen um Erlebnisberichte deutschsprachiger schwangerer Frauen ergänzt werden, welche sich ungeachtet einer äußerst ungünstigen ärztlichen Vorhersage für das Austragen ihres Babys mit UTS entschieden haben. Beispielhaft hierfür soll „Benotafraid.net“ aufgeführt werden, „an online outreach to parents who have received a poor or difficult prenatal diagnosis. The family stories, articles, and links within this site are presented as a resource for those who may have been asked to choose between terminating a pregnancy or continuing on despite the diagnosis. The benotafraid.net families faced the same decision and chose not to terminate. By sharing our experiences, we hope to offer encouragement to those who may be afraid to continue on“.<sup>147</sup> Berichte und Fotografien von Mädchen, die trotz einer geringen Lebenserwartung aufgrund eines ausgeprägten pränatalen Nackenhygroms oder massiven Hydrops die Schwangerschaft unbeeinträchtigt überstanden haben und gut gedeihen, könnten die Sorgen werdender Eltern relativieren und gleichzeitig skepti-

---

<sup>146</sup> BECKER, A.: Beratungs- und Informationsangebote zu Pränataldiagnostik und deren Inanspruchnahme durch schwangere Frauen mit einer so genannten Altersindikation (unveröffentlichte Diplomarbeit). Heidelberg 2009

<sup>147</sup> <http://www.benotafraid.net>



schen Medizinerinnen vor Augen halten, dass eine Prognose über den möglichen Verlauf der Entwicklung eines Kindes keineswegs genau vorhersehbar ist.<sup>148</sup>

Grundsätzlich setzt die Nutzung des Internets eine gewisse (Fach-)Kompetenz voraus, da fundierte Beiträge von undifferenzierten unterschieden werden müssen. Die (Über-)Fülle an abrufbaren Informationen kann bisweilen des Korrektivs durch eine fachkundige Person bedürfen, welche hilft, das gesichtete Sachwissen zu verstehen und auf die je individuelle Gegebenheit zu beziehen. Hier wäre nicht nur die Konsultation eines auf das Ullrich-Turner-Syndrom spezialisierten Arztes hilfreich, sondern auch der Austausch mit in der Selbsthilfe Tätigen, welche Expertinnen aus eigener Betroffenheit sind.

## **4.2 Die Begleitung Schwangerer nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ durch professionelle Helfer sowie in der Selbsthilfe Tätige und die sich daraus ergebenden Erfordernisse**

---

### ***Die Beratung und Begleitung der Schwangeren durch Mediziner***

Die Auswertung aller drei Untersuchungsschritte unterstreicht den in der Literatur beschriebenen Stellenwert der Pränataldiagnostik im Rahmen der ärztlichen Schwangerenvorsorge. Zum Teil nehmen Frauen vorgeburtliche Untersuchungen allein aus dem Grund wahr, weil sie angeboten werden (vgl. PANDER 1996: 118; BZGA 2006: 45f.) bzw. sehen sie als selbstverständlichen Teil der Vorsorge an. Dabei stellt sich besonders der Routine-Ultraschall als pränataldiagnostisches Instrument dar, welches Regelwidrigkeiten offenkundig werden lässt und die Schwangeren einer weiterführenden invasiven Diagnostik zuführt (in diesem Sinne kann es mit BALDUS als Instrument der Auslese angesehen werden; vgl. BALDUS 2001: 737). Zwar können Ultraschalluntersuchungen (auch) dazu dienen, in einer zunächst als ambivalent erlebten Schwangerschaft einen positiven emotionalen Bezug zum Ungeborenen herzustellen, in der Mehrzahl der hier dokumentierten Schwangerschaften vermochte jedoch eine derart befundete Auffälligkeit die „gute Hoffnung“ der schwangeren Frau zu erschüttern und sie in ihrem bis dato unbeschwerten Schwangerschaftserleben massiv zu verunsichern. Auch wurden Verfahren, welche dezidiert die Früherkennung von kindlichen Fehlbildungen zum Ziel haben (z.B. das Ersttrimester-Screening oder eine Amniozentese), mitunter in Anspruch genommen, ohne im Vorhinein Überlegungen über das Vorgehen im Falle eines auffälligen Befundes anzustellen. Insgesamt decken sich diese Beobachtungen mit der Datenlage der Forschung im Kontext von Pränataldiagnostik (vgl. BZGA 2006; MERTENS 2009 u.a.) und unterstreichen einmal mehr die Bedeutung einer umfassenden Beratung vor Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersu-

---

<sup>148</sup> Quellen:

<http://www.benotafraid.net/story.asp?id=143>

<http://www.benotafraid.net/story.asp?id=139>

<http://www.benotafraid.net/story.asp?id=22>

<http://www.rosiefoster.org/Lucy.aspx>

<http://www.rosiefoster.org/Hope.aspx>

chungen. Bezogen auf den Anwendungsbereich der pränatalen genetischen Untersuchung ist eine vorausgehende ärztliche Beratung sowie der Verweis auf ergänzende psycho-soziale Schwangerenberatung im Gendiagnostikgesetz festgeschrieben (vgl. GenDG § 15). Die systematische und zeitnahe Realisation dieser Gesetzesvorgabe würde im Einklang stehen mit den Forderungen von Experten aus dem psycho-sozialen Bereich sowie verschiedenen Interessengruppen (vgl. FELDHAUS-PLUMIN 2005; LAMMERT ET AL. 2002; KIND ET AL. 1993; die Forderungen des „Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ u.a.). Einen besonderen Bedarf an Beratung und Begleitung der Schwangeren (und ihres Partners) löst die Bekanntgabe der (Verdachts-)Diagnose durch den betreuenden Gynäkologen aus. In allen drei Untersuchungsschritten konnte die Befundmitteilung als emotionaler Ausnahmezustand und kritisches Lebensereignis identifiziert werden, der im Grunde genommen unterstützender therapeutischer Maßnahmen zur Verhinderung von ungünstigen Krisenfolgen bedarf. Der typische Verlauf einer solchen psycho-sozialen Krise als „manifeste(r) Überforderung der individuellen od. sozialen Ressourcen eines Menschen“ (PSCHYREMBEL 2004: 989), kann analog des Phasenmodells des Trauerns nach KAST beschrieben werden (vgl. KAST 2011: 101f.)<sup>149</sup>. Die ersten beiden Phasen finden eindrücklich ihre Entsprechung in den Reaktionen der schwangeren Frauen auf die Mitteilung der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“. Körperliche sowie emotionale Schockzeichen (Schwindel, Atemstörungen, Übelkeit), Fassungslosigkeit oder das Leugnen des Geschehens werden ebenso benannt wie Trauer, eine tief empfundene Bestürzung und eine eingeschränkte Fähigkeit zur Wahrnehmung von Informationen. Die befragten Expertinnen des Untersuchungsschrittes B betonen in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit einer Krisenintervention, um die Klientinnen zu stützen und sie davor zu bewahren, in dieser existentiellen Situation voreilige (und später nicht revidierbaren) Handlungen zu tätigen. Ebenso muss zu diesem Zeitpunkt die eingeschränkte Fähigkeit der Schwangeren berücksichtigt werden, Sachinformationen adäquat zu verarbeiten. Benötigt werden ausreichend Zeit und Raum, um den Schock der Diagnosevermittlung zu bewältigen und in der gegebenen Situation die eigenen Wünsche und Möglichkeiten auszuloten. Der Gesetzgeber trägt diesem Umstand mittlerweile Rechnung, indem er zwischen der Mitteilung der auffälligen Diagnose (oder nach der Beratung nach dergleichen) und der schriftlichen Feststellung der Indikation zum Abbruch der Schwangerschaft eine Bedenkzeit von drei Tagen vorschreibt (vgl. SchKG § 2a). KAST spricht vom „schöpferischen Sprung“, falls es gelingt, am Ende der zweiten Phase den Höhepunkt der Krise zu überwinden und diese als Chance für seine eigene Entwicklung wahrzunehmen (KAST 2011: 26) (auch wenn das Durchlaufen dieser und der folgenden Phasen für die Betroffenen durchaus kräftezehrend sein kann). Die Begleitung einer schwangeren Frau unmittelbar nach einem auffälligen pränatalen Befund und im weiteren Verlauf stellt also auch hohe Anforderungen an die Beratungskompetenz der sie betreuenden Mediziner. Das

---

<sup>149</sup> Vier Phasen des Trauerprozesses nach KAST (vgl. KAST 2011: 101f.) :

1. Trauerphase: Das Nicht-wahrhaben-Wollen
2. Trauerphase: Phase der aufbrechenden Emotionen
3. Trauerphase: Zeit des Suchens und Sich Trennens
4. Trauerphase: Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs

Gendiagnostikgesetz schreibt u.a. vor, dass sich Ärzte, welche Schwangere vor einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses beraten, „für genetische Beratung qualifiziert haben“ (GenDG §7).<sup>150</sup> Tatsächlich wurde von den befragten Frauen mitunter eine wenig einfühlsame Gesprächsführung sowie die Tatsache kritisiert, dass die Gynäkologen bereits bei Befundmitteilung die Lebensfähigkeit des Kindes in Frage bzw. einen Abbruch der Schwangerschaft zur Disposition stellten. Um ihren Patientinnen eine selbstbestimmte, langfristig valide Entscheidung zu ermöglichen, sollte eine Beratung nicht nur umfassend und sachlich korrekt, sondern vor allem (wert-)neutral und ergebnisoffen sein. Auch dies ist im Schwangerschaftskonfliktgesetz festgeschrieben und verbietet im Grunde das Aussprechen einer Empfehlung, bei Vorliegen eines Ullrich-Turner-Syndroms die Schwangerschaft aus medizinischer Indikation abbrechen. Nicht selten berufen sich Frauen nach einem induzierten Abort auf den Hinweis des betreuenden Mediziners, die Schwangerschaft wäre nicht zu halten, das Kind ob seiner Chromosomenveränderung und begleitender Auffälligkeiten „chancenlos“ gewesen. Dem widersprechen Erfahrungsberichte von Eltern, die sich trotz einer infausten Prognose für das Austragen ihres Babys entschieden haben. Mit dem Verweis auf die Relativität von Voraussagen betreffs der Lebens- und Entwicklungsfähigkeit von Feten mit UTS und schwerwiegenden Begleitdiagnosen sind pauschale Handlungsempfehlungen ärztlicherseits nicht angebracht. Auch wenn der einzelne Mediziner selbst noch nicht auf Erfahrungen mit positiven Verläufen nach solch einer infausten Prognose zurückgreifen kann, so sind diese bei Bedarf und Interesse doch zugänglich und der Schwangeren nicht vorzuenthalten.<sup>151</sup> In welchem Umfang die behandelnden Gynäkologen ihre Patientinnen mit der Diagnosemitteilung auch auf Möglichkeiten der Entwicklung, Förderung und Unterstützung hinweisen resp. den Abbruch der Schwangerschaft anempfehlen, spiegelt zudem ihre eigene Einstellung zum Themenkomplex „Behinderung“ und „Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen“. Die BZGA weist in einer Broschüre für Mediziner, die werdende Eltern mit der Besonderheit ihres ungeborenen Kindes konfrontieren müssen, darauf hin, dass „auch Ärztinnen und Ärzte (...) neben ihrer fachlichen Perspektive eine persönliche Haltung zu Behinderung und chronischer Krankheit (haben)“ (vgl. BZGA 2009b). Indem sich der behandelnde Mediziner diese seine eigenen Einstellungen bewusst macht und reflektiert, kann er dem Anspruch der ergebnisoffenen und neutralen Beratung nach einem auffälligen pränatalen Befund gerecht werden. Dies impliziert, dass bei der Mitteilung der Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ sorgfältig auf die Wortwahl geachtet wird. Gegenüber der gängigen Terminologie „Syndrom“, „genetisch“, „Anomalie“ sind neutrale Begriffe wie „Veränderung“ oder „Besonderheit“ zu gebrauchen, um einer Voreingenommenheit der werdenden Eltern vorzubeugen. In diesem Zusammenhang sind die „Empfehlungen zu den ärztlichen Beratungs- und Aufklärungspflichten während der Schwangerenbetreuung und bei der Geburtshilfe“ der Deutschen Gesellschaft

---

<sup>150</sup> Für die Umsetzung dieses Gesetzes veröffentlichte die Gendiagnostikkommission (GEKO) am Robert-Koch-Institut eine Richtlinie, die Umfang und Inhalte einer entsprechenden Qualifikation regelt:

[http://www.rki.de/cn\\_160/nn\\_2110218/DE/Content/Institut/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Richtlinien/RL-GenetischeBeratung.templateId=raw,property=publicationFile.pdf/RL-GenetischeBeratung.pdf](http://www.rki.de/cn_160/nn_2110218/DE/Content/Institut/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Richtlinien/RL-GenetischeBeratung.templateId=raw,property=publicationFile.pdf/RL-GenetischeBeratung.pdf)

<sup>151</sup> Vgl. die Erfahrungsberichte auf <http://www.turner-syndrom.de>

für Gynäkologie und Geburtshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Medizinrecht kritisch zu sehen, wonach der Arzt die werdenden Eltern auf die auf sie zukommenden Belastungen hinzuweisen hat, falls mit der Geburt eines behinderten Kindes zu rechnen ist.<sup>152</sup> In der Auswertung des Untersuchungsschrittes C konnte die Entscheidung für den Abbruch der Schwangerschaft als nicht selten schwer und von Ambivalenzen geprägt identifiziert werden. Des Weiteren werden physisch wie psychisch schmerzhafteste Geburtsverläufe beschrieben, es findet wiederholt Erwähnung, dass die schwangere Frau nicht darauf vorbereitet war, ihr Kind auf natürlichem Weg zur Welt bringen zu müssen. Dies legt den Schluss nahe, dass die Schilderung eines (späten) Schwangerschaftsabbruchs als einer eingeleiteten Geburt im Rahmen der ärztlichen Beratung größeren Raum einnehmen muss. Die befragte psycho-soziale Schwangerenberaterin misst der unumwunden offenen Darstellung eines induzierten Aborts im Rahmen ihrer Konfliktberatung sogar entscheidungsbeeinflussende Relevanz bei. Auch im Anschluss an den induzierten Abort bedürfen die Patientinnen unter Umständen einer intensiveren (medizinischen und/oder psychotherapeutischen) Betreuung, als ihnen zuteil wird. Die ausgewerteten Forumsbeiträge illustrieren die vielfältigen Bemühungen der betroffenen Frauen, den Schwangerschaftsabbruch und die damit einhergehende Trauer um den Verlust des Kindes aus eigener Kraft zu bewältigen, gleichzeitig benennen nicht wenige der Frauen des Untersuchungsschrittes C noch Monate (bis Jahre) nach dem Geschehen eine tiefe Traurigkeit, Schuldgefühle und Selbstzweifel sowie das Gefühl, untröstlich zu sein und das Geschehene kaum verarbeiten zu können. Dies würde die Ergebnisse diverser Studien stützen, wonach ein (später) medizinisch indizierter Schwangerschaftsabbruch für die betroffenen Frauen ein äußerst belastendes Ereignis darstellt, welches mit traumatischem Erleben, depressiver Symptomatik und posttraumatischen Belastungsstörungen einhergehen kann (vgl. SCHÄFER 2008: 94; SALVESEN ET AL. 1997: 80; ZEANAH 1993: 270ff.).

### ***Die psycho-soziale Schwangerschafts(konflikt)beratung nach dem pränatalen Befund „UTS“***

Grundsätzlich ist die Relevanz einer umfassenden psycho-sozialen Beratung nach einem auffälligen pränatalen Befund festzustellen, auch wenn mit vorliegender Untersuchung THIMM ET AL. nur eingeschränkt zugestimmt werden kann, wonach dieser „urteils- und meinungsbildendes Gewicht zu (kommt)“ (THIMM ET AL. 1990: 365). Einer Krisenintervention im Anschluss an die Diagnosemitteilung, in der die pädagogisch-psychologische Beraterin bei der Bewältigung einer akuten psychischen Belastungssituation unterstützt, schließen sich im Idealfall eingehende Gespräche an, um der Bedeutsamkeit und Tragweite der zu treffenden Entscheidung gerecht zu werden. Mögliche Beratungsinhalte sind die sich darstellenden Handlungsoptionen mit ihren sozialen sowie emotionalen Konsequenzen und das Ergründen von individuellen Ressourcen und Perspektiven (vgl. LAMMERT ET AL. 2002: 82f.). Die Beraterin stellt Zeit und Raum zur Verfügung, um die Angst der Schwangeren

---

<sup>152</sup> Vgl. ARBEITSGEMEINSCHAFT DER WISSENSCHAFTLICHEN MEDIZINISCHEN FACHGESELLSCHAFTEN E.V. (AWMF) (HRSG.): Empfehlungen zu den ärztlichen Beratungs- und Aufklärungspflichten während der Schwangerenbetreuung und bei der Geburtshilfe; AWMF 015/043 (S1)

Quelle: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-043.html>

vor dem Anderssein und dem (Leben mit einem) behinderten Kind zunächst bewusst zu machen und dann zu bearbeiten. Dabei folgt sie ihrem staatlichen Auftrag, den werdenden Eltern die Annahme eines (u. U.) beeinträchtigten Kindes als lebbare Option aufzuzeigen, welche sie dem oftmals postulierten „Recht auf ein gesundes Kind“ entgegensetzt. Sie kann zudem (ebenso wie andere professionell Helfende, z.B. der betreuende Mediziner oder die begleitende Hebamme) als psycho-emotionaler Support für diejenigen Schwangeren fungieren, welche in ihrem sozialen Umfeld wenig Unterstützung und Beistand erfahren. Letzten Endes bleibt natürlich auch das Ergebnis einer psycho-sozialen Schwangerschafts(konflikt)beratung offen. Sollte im weiteren Verlauf der Entschluss gefasst werden, die Schwangerschaft abubrechen, so kann die Transparenz der handlungsleitenden Motive einen sich (gegebenenfalls) anschließenden Trauerprozess befördern.

Während die Versorgung mit psycho-sozialen Beratungsangeboten für Schwangere in Deutschland hinreichend akzeptabel ist, vermag dieses Angebot jedoch nur zu greifen, wenn es den Betroffenen bekannt ist und von ihnen in Anspruch genommen wird. Wie auch aus vorliegender Untersuchung hervorgeht, weisen die Gynäkologen als Hauptansprechpartner während der Schwangerschaft ihre Patientinnen nicht auf die Möglichkeit einer ergänzenden oder weiter führenden nicht-medizinischen Beratung hin (vgl. ACKERMANN 2005: 300ff.), wenngleich bei Frauen (und ihren Partnern) nach einer auffälligen pränatalen Diagnose ein hoher Beratungs- und Betreuungsbedarf besteht. Ob und in welcher Art sich die diesbezügliche Novellierung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (vgl. SchKG § 2a Absatz 1) auf die Verweisungspraxis der Mediziner auswirken wird, bleibt abzuwarten; die Auswertung einer Studie von Professor WOOPEN an der Forschungsstelle Ethik der Universität zu Köln Ende 2012 könnte hierzu erste Hinweise liefern (vgl. Kapitel 2.2.2). Ein möglicher Weg zur Verbesserung der erwähnten Schnittstellenproblematik ist die Kooperation zwischen humangenetischen bzw. pränataldiagnostischen Praxen und psycho-sozialen Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen, wie sie vereinzelt schon Anwendung findet<sup>153</sup> und die Vernetzung aller am Themenkomplex beteiligten Personengruppen (Behindertenverbände, Beraterinnen, Hebammen, Mediziner etc.) im Rahmen von interprofessionellen Qualitätszirkeln (vgl. BZGA 2007; 2005b).

Unabhängig hiervon bedarf es weiterhin einer umfassenden Öffentlichkeitsarbeit aller in der psycho-sozialen Schwangerenberatung aktiven Institutionen, um die unterschiedlichen Beratungsanlässe rund um Pränataldiagnostik (vor einer vorgeburtlichen Untersuchung, nach einer auffälligen Diagnose, vor bzw. nach einem Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation) publik zu machen und so potentielle Ratsuchende zu erreichen. In diesem Zusammenhang hat der Marburger „Arbeitskreis Pränataldiagnostik“ ein Einlegeblatt für den Mutterpass mit dem Hinweis auf die Möglichkeit einer psycho-sozialen Schwangerenberatung und Adressen örtlicher Beratungsstellen konzipiert, welches an gynäkologische Praxen und in der Schwangerenbegleitung tätige Hebammen verschickt wurde. Für Klientinnen, die den direkten Weg in eine Beratungsstelle scheuen, kann eine

---

<sup>153</sup> Z.B. zwischen der ärztlichen Partnerschaftsgesellschaft „Prenatal-Medizin und Genetik“ und „Frauen beraten donum vitae Landesverband NRW e. V.“ in Düsseldorf und Köln

zeit- und ortsunabhängige Online-Beratung hilfreich sein, wie sie verschiedene Anbieter vorhalten<sup>154</sup> - auch auf dieses Angebot sollte verstärkt hingewiesen werden, um seine Inanspruchnahme zu fördern.

### ***Die Bedeutung der Turner-Syndrom-Selbsthilfevereinigungen***

Die Ergebnisse vorliegender Arbeit konnten BOCK bestätigen, wonach die Selbsthilfe eine gewichtige Rolle in der Begleitung von schwangeren Frauen und ihren Partnern nach der pränatalen Diagnose UTS spielt (vgl. BOCK 2002: 30). Die Unterstützung durch die Turner-Syndrom-Vereinigung wird vor allem von jenen Schwangeren gesucht, welche tendenziell für das Austragen ihres Kindes vorentschieden sind; mittels verschiedener medialer Angebote (Broschüren, Internet) und dem Austausch unter Selbstbetroffenen erfahren sie ein realistisches Bild des Syndroms, welches die gegebenen Fakten nicht bagatellisiert und gleichzeitig Perspektiven für ein Leben mit dieser Chromosomenveränderung eröffnet. Der Beistand durch die Selbsthilfeorganisation wird von den Ratsuchenden auch retrospektiv als bedeutsam und hilfreich erachtet und spielt darüber hinaus in der psycho-sozialen Begleitung von Mädchen/Frauen mit UTS und ihren Angehörigen eine hervorragende Rolle. Indem die Turner-Syndrom-Vereinigung Hilfen für Betroffene vernetzt, kann eine Begleitung und Unterstützung für diejenigen gewährleistet werden, die sie wünschen und ihrer bedürfen. Von besonderer Bedeutung könnte die Anbindung an diese Form der Betreuung und Begleitung für werdende Mütter sein, welche nur in einem geringen Maß auf verlässliche Bezugspersonen in ihrem familiär-sozialen Umfeld zurückgreifen können - zu spüren, dass Menschen Anteil nehmen, Fragen beantworten, präsent sind, vermag für die Schwangere eine Ressource darstellen, um sich für das Austragen ihres Babys mit UTS zu entscheiden. Eine weitere Aufgabe der Selbsthilfevereinigungen besteht darin, neueste Entwicklungen im Bereich fetaler Screenings kritisch zu begleiten. Mit dem so genannten „nicht-invasiven pränatalen Diagnostiktest zur Bestimmung von Trisomie 21“ der Firma Lifecodexx kann ab der 10. Schwangerschaftswoche fetales Erbmaterial im mütterlichen Blut auf das Vorliegen eines Down-Syndroms untersucht werden. Laut einer Stellungnahme des „Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ wäre die vollständige Analyse der gefundenen kindlichen DNA-Stücke technisch aufwendiger, aber grundsätzlich möglich und in absehbarer Zeit verfügbar.<sup>155</sup> Prinzipiell könnte solch ein Test zukünftig also auch zu einer Früherkennung von ungeborenen Mädchen mit UTS führen - mit allen sich daraus ergebenden Konsequenzen. Die Gefahren dieses innovativen Verfahrens sieht das „Netzwerk“ u.a. darin, dass der neue Bluttest „ein weiterer Schub in Richtung auf eine routinierte Frühselektion von ungeborenen Kindern, die nicht der genetischen Norm entsprechen“ sei und „die Gefahr eines sozialen Zwangs zur Nutzung“ verstärke<sup>156</sup>. Selbsthilfevereinigungen von Menschen mit Behinderungen und/oder chronischen Erkrankungen sind in besonderem Maße aufgerufen, diesen und anderen eugenischen Tendenzen in unserer

---

<sup>154</sup> Vgl. <http://www.evangelische-beratung.info>; <http://www.katharina-kasper-stiftung.de> u.a.

<sup>155</sup> Quelle: <http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/BluttestRundbrief.pdf>

<sup>156</sup> Ebd.

Gesellschaft vehement entgegenzutreten. Um den hohen Anforderungen und der damit einhergehenden Verantwortung gerecht zu werden, müssen Selbsthilfegruppen in weitaus größerem Umfang staatliche Gelder zur personellen und materiellen Ausstattung zur Verfügung gestellt bekommen. Die SHGs können sich hierbei auf das geänderte Schwangerschaftskonfliktgesetz berufen, welches sie in die Beratungspflicht nimmt.

### 4.3 Implikationen für Neuregelungen auf (gesundheits-)politischer Ebene

---

Ein Teilergebnis dieser Forschungsarbeit ist, dass Untersuchungen des Embryos oder Feten durchaus selektiven Charakter haben und mitnichten als „Methode des Lebensschutzes“ (vgl. BUNDESÄRZTEKAMMER 2006: 3) anzusehen sind. Für einige Frauen stellten einzelne Tests einen zeitlichen Marker dar, bis zu welchem die Schwangerschaft nicht öffentlich gemacht und gleichsam „auf Probe“ geführt wurde, andere nutzten sie ausdrücklich, um einen unauffälligen Schwangerschaftsverlauf und ein gesundes Kind zu gewährleisten bzw. sich bei Vorliegen von fetalen Fehlbildungen einen induzierten Abort vorzubehalten. Während für einen Teil der werdenden Eltern die vorgeburtliche Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ keinen Abtreibungsgrund darstellte, führte sie bei anderen schwangeren Frauen (und ihren Partnern) zu einem ausgeprägten Schwangerschaftskonflikt und in der Folge zum Entschluss, das Baby nicht auszutragen. Während die Abbruchquote nach dem pränatalen Befund UTS in der Literatur mit pauschal 72% angegeben wird (vgl. MANSFIELD ET AL. 1999: 810), ergab vorliegende Untersuchung ein inhomogenes Bild bezüglich des Verhältnisses von ausgetragenen zu abgebrochenen Schwangerschaften abhängig von der befragten Fachperson (vgl. Kapitel 3.2.2).<sup>157</sup> Während die Humangenetikerin und der leitende Gynäkologe konstatieren, dass zwischen einem isolierten UTS und komplizierten Schwangerschaftsverläufen mit z.B. einem massiven Hydrops fetalis unterschieden werden müsse, und bei ersterem in ihrer Verantwortlichkeit grundsätzlich keine Abbruchsindikation ausgesprochen würde, ist für die in der Selbsthilfe Tätigen eine Unterscheidung zwischen auffälligem und unauffälligem Verlauf nicht vordringlich. Die Auswertung der einzelnen Untersuchungsschritte legt folgenden Schluss nahe: Bestimmte interne Ressourcen der werdenden Mutter befähigen sie nicht nur, möglichen Ängsten im Hinblick auf das Leben mit einem normvarianten Kind standzuhalten, sondern auch einer psychischen Belastung durch eine infauste ärztliche Prognose, die dem Ungeborenen kaum Überlebenschancen einräumt. Ein Überwiegen von negativen Gefühlen und Erwartungen bei der Schwangeren hingegen kann eine

---

<sup>157</sup> Durch die befragten Experten geschätztes Verhältnis von ausgetragenen zu abgebrochenen Schwangerschaften nach der pränatalen Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom:

Frau A.: pauschal 50 : 50

Frau B.: 90% der Frauen, die sich von ihr beraten lassen, führen die Schwangerschaft fort

Frau C.: bei isoliertem UTS ohne Begleitdiagnosen wird keine medizinische Indikation zum Abbruch ausgestellt, bei auffälligem Verlauf werden 50% der Schwangerschaften fortgeführt

Frau Dr. D.: bei isoliertem UTS ohne Begleitdiagnosen werden 90% der Schwangerschaften fortgeführt, bei auffälligem Verlauf 2 - 5%

Herr Prof. Dr. E.: bei isoliertem UTS ohne Begleitdiagnosen wird keine medizinische Indikation zum Abbruch ausgestellt

auffällige pränatale Diagnose gegenwärtig und perspektivisch als nicht zu bewältigende Herausforderung erscheinen lassen kann. Dass sich ungünstige Vorhersagen nicht bewahrheiten müssen sondern in der Geburt eines lebensfrischen Kindes münden können, ist in Untersuchungsschritt A ebenso dokumentiert wie der Fall, in dem die Schwangere *gerade wegen* einer infausten Prognose keine Veranlassung sah, aktiv in das Schwangerschaftsgeschehen einzugreifen und ihre Tochter selbst den Zeitpunkt ihres Sterbens bestimmen ließ. Gleichzeitig finden sich unter den Forumsbeiträgen des Untersuchungsschrittes C mehrere Beschreibungen von Schwangerschaftsabbrüchen mit dem isolierten Befund „UTS“ ohne weitere fetale Auffälligkeiten/Begleitdiagnosen. Unabhängig von den durch die befragten Experten geschätzten Abbruchzahlen nach der pränatalen Diagnose „UTS“ wird deutlich: Die vonseiten der betreuenden Ärzte ausgesprochene so genannte medizinische Indikation folgte offenkundig nicht der im Strafgesetzbuch festgeschriebenen Argumentation, wonach ein Schwangerschaftsabbruch „unter der Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen und seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann“ (StGB § 218a Absatz 2). Abweichend hiervon ergab die eigene Untersuchung, dass für die Frauen und die sie betreuenden Mediziner nicht die Gefahr einer gravierenden gesundheitlichen Beeinträchtigung der Schwangeren handlungsleitend war, sondern allein die genetische Ausstattung und/oder der gesundheitliche Zustand *des ungeborenen Kindes*.<sup>158</sup> 17 Jahre nach der Neufassung der §§ 218ff. findet augenscheinlich weiterhin die embryopathische Indikation Anwendung, „(...) wenn nach ärztlichem Ermessen dringende Gründe für die Annahme sprechen, dass das Kind aufgrund einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, dass von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann“<sup>159</sup>. Dies widerspricht nicht nur dem im Grundgesetz verankerten Diskriminierungsgebot von Menschen mit Beeinträchtigungen, sondern mutet werdenden Eltern eine unmenschliche Entscheidung zu. Indem jedoch das geltende Gesetz in dieser Form Anwendung findet, wird der Anschein erweckt, es sei rechtens, ein Kind, welches nicht der biologischen Norm entspricht, als vermeidbaren Schaden aufzufassen. Es ist dringend zu fordern, dass dieser offenkundige Missstand behoben und die bestehende medizinische Indikation kategorisch umgesetzt wird: Der Gesundheitszustand der werdenden Mutter und nicht des ungeborenen Kindes ist faktisch zur Maßgabe der Entscheidung für/wider den Abbruch der Schwangerschaft zu machen. Im Dienste der Transparenz der tatsächlichen Abtreibungsgründe sind die prä- und postnatal befundeten Diagnosen der schwangeren Frauen und der abgetriebenen Kinder statistisch zu erfassen. Tötungen ungeborener Kinder,

---

<sup>158</sup> Keine Schwangere des Untersuchungsschrittes C erwähnt, unter einer schweren psychischen Erkrankung, einer (Prä-)Eklampsie, einem Maternalen-Hydrops-Syndrom (einer äußerst seltenen mit einem Hydrops fetalis assoziierten mütterlichen Komplikation; vgl. DUBBERMANN 2004) oder Ähnlichem gelitten zu haben, das eine konkrete Gefahr für das Leben der werdenden Mutter darstellen würde.

<sup>159</sup> StGB § 218a Absatz 2 in der Fassung vor 1995



welche zum Zeitpunkt der Abtreibung potentiell lebensfähig sind (so genannte Fetozyde), sind nicht nur im Rahmen eines späten Schwangerschaftsabbruchs nachdrücklich und ausnahmslos abzulehnen. Diese Praxis steht im Widerspruch zu einer Vielzahl geltender Gesetze<sup>160</sup> und dem Gebot der Menschlichkeit - ein Staat, in dessen Vergangenheit eine beispiellose Verfolgung und Ermordung behinderter Menschen stattgefunden hat, trägt hier eine besondere Verantwortung. Im Zusammenhang von Spätabbrüchen und Fetozyd mutet auch die aktuelle Diskussion um die gesetzliche Neuregelungen zur Präimplantationsdiagnostik (PID) äußerst befremdlich an: Wie kann über genetische Untersuchungen eines in vitro erzeugten Embryos vor dessen Implantation in die Gebärmutter der Frau debattiert werden, solange es übliche (medizinische) Praxis bleibt, lebensfähige Feten in utero zu töten? Der Bundestag hat am 07. Juli 2011 einen Gesetzesentwurf angenommen, der die PID im Grundsatz verbietet - sie bleibt zulässig, wenn aufgrund der genetischen Veranlagung der Eltern eine schwerwiegende Erbkrankheit beim Kind oder eine Tot- oder Fehlgeburt droht.<sup>161</sup> Es bleibt sowohl ethisch als auch logisch nicht nachvollziehbar, der befruchteten Eizelle vor Einnistung in der Gebärmutter eine Menschenwürde zuzusprechen, die es zu schützen gilt, während gleichzeitig so genannte medizinisch indizierte Schwangerschaftsabbrüche ohne zeitliche Begrenzung durchgeführt werden. Eine notwendige Re-Novellierung des geltenden § 218a würde auch eine Frist bemessen, bis zu der eine Abruption generell Anwendung finden darf. In der eigenen Untersuchung wurde zudem deutlich, dass der Abbruch der Schwangerschaft nicht zwangsläufig den Ausweg aus einer dilemmatischen Lebenslage darstellt, sondern die betroffenen Frauen auch im Anschluss besondere Hilfe benötigen, um sich mit dem Geschehenen auseinanderzusetzen und es zu bearbeiten. Die große Bedeutung, die das jeweilige Internetforum für die Frauen im Rahmen der psychischen Verarbeitung des Schwangerschaftsabbruchs spielt, deutet darauf hin, dass entsprechende Hilfesysteme nach einem induzierten Abort nicht hinreichend greifen. Die Anteilnahme und Empathie, welcher die Betroffenen bedürfen und die ihnen durch die gleichgesinnten Forumsnutzerinnen zuteil wird, wird als hilfreich und entlastend erlebt, zeugt jedoch gleichzeitig von einem Mangel an realen Formen der interpersonellen Unterstützung. Auch hier wird Handlungsbedarf deutlich: Legitimiert unser Gesundheits- und Rechtssystem einen (mitunter späten) Schwangerschaftsabbruch nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“, muss den betroffenen Frauen (und ihren Partnern) auch darüber hinaus zielgerichtet Betreuung und Unterstützung zuteil werden, um mögliche Traumatisierungen abzufedern.

---

<sup>160</sup> Vgl. GG Artikel 1 Absatz 1: „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt“; GG Artikel 2 Absatz 2: „Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit“ u.a.

<sup>161</sup> Vgl. <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/17/054/1705451.pdf>

#### 4.4 Die gesellschaftliche Grundeinstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen und der daraus abzuleitende Handlungsbedarf

---

Die Auswertung der drei Untersuchungsschritte der vorliegenden Arbeit lässt erkennen, dass in unserer Gesellschaft eine uneinheitliche Grundeinstellung im Hinblick auf Menschen vorherrscht, die im weitesten Sinne von geltenden körperlichen/gesundheitlichen Normen abweichen. Die Reaktionen der behandelnden Ärzte und des sozialen Umfeldes der Schwangeren auf die pränatale Diagnose „UTS“ sowie diesbezügliche Handlungsempfehlungen, die gegenüber der werdenden Mutter ausgesprochen werden, spiegeln dies wider. Tendenziell wurde jedoch eine defizitorientierte Sicht evident: Die überwiegenden Bilder und Bewertungen des Ullrich-Turner-Syndroms fokussieren die Normdivergenz und schlagen sich auf Seiten der Schwangeren in einer Angst vor dem Leben mit einem derart genveränderten Kind nieder. Das UTS wird (obwohl es in der Bevölkerung kaum bekannt ist) als Behinderung angesehen, welche negativ bewertet wird und die es, wenn möglich, zu vermeiden gilt. Gleichzeitig wird der gesellschaftliche Druck beschrieben, heutzutage kein „behindertes“ Kind mehr bekommen zu müssen. Diese Betrachtungsweisen stützen CLOERKES sozialwissenschaftliche Definition von Behinderung als „dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen und seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird“ (CLOERKES 2007: 7). Mädchen und Frauen mit UTS weichen in den Augen der Schwangeren, die sich nicht zum Austragen ihres Babys entscheiden können, in unerwünschter Weise von den Erwartungen an ein (an „ihr“) Kind ab, was eine extrem negative soziale Reaktion zur Folge hat: Den Abbruch einer an sich gewünschten Schwangerschaft. Dies kann mit JANSEN und CLOERKES als aggressives Ausleben einer originären Reaktion gegenüber Menschen, die nicht der Norm entsprechen verstanden werden und als Abwehrmechanismus einer psycho-physisch erlebten Angst (vgl. JANSEN 1972: 127; CLOERKES 2007: 89ff.). Die Befragung der Frauen des Untersuchungsschrittes A bestätigt darüber hinaus die Beobachtungen von TRÖSTER und SCHABMANN, wonach die größte soziale Distanz zu Menschen mit geistiger oder psychischer Behinderung zu beobachten ist (TRÖSTER 1996: 189; SCHABMANN 2001: 64ff.): Der Entschluss, ein Baby mit Ullrich-Turner-Syndrom auszutragen war mitunter dem Umstand geschuldet, dass das UTS mit einer unbeeinträchtigten intellektuellen Entwicklung einhergeht - bei Vorliegen einer geistigen Behinderung (wie sie z.B. mit dem Down-Syndrom assoziiert wird), wäre das Austragen der Schwangerschaft unter Umständen infrage gestellt worden, dergleichen bei einem Kind, welches weitere schwerwiegende Beeinträchtigungen aufweist.<sup>162</sup> Es wurde deutlich, dass sich Einstellungen gegenüber Menschen, die weitläufig als „behindert“ gelten, im Kontext von Pränataldiagnostik in konkretem Verhalten niederschlagen - dies umfasst sowohl die Bereitstellung als auch Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen in

---

<sup>162</sup> Überhaupt scheint ein Hauptaugenmerk in der pränatalen Diagnostik auf einer Früherkennung der Trisomie 21 zu liegen: Sowohl im Kollektiv der Frauen, welche ihre Kinder mit UTS ausgetragen haben als auch unter denjenigen, die sich nach dem Abbruch ihrer Schwangerschaft in Internetforen ausgetauscht haben, finden sich solche, die vorgeburtliche Untersuchungen (z.B. das Ersttrimester-Screening) mit dem erklärten Ziel in Anspruch nahmen, eine Trisomie 21 bei ihrem ungeborenen Kind auszuschließen.

selektiver Absicht, das tendenziöse Beratungsverhalten einzelner Mediziner und Personen aus dem sozialen Nahfeld der Schwangeren sowie die Abtreibungspraxis der Frauen selbst nach der pränatalen Diagnose „UTS“. Dass das Ullrich-Turner-Syndrom von Selbstbetroffenen nicht als Behinderung aufgefasst wird, scheint hierbei keine Rolle zu spielen. Die negativen Zuschreibungen betreffs der syndromimmanenten Aspekte der Chromosomenveränderung vermögen werdende Eltern ebenso eindrücklich zu entmutigen wie andere Normabweichungen, die im Untersuchungsschritt C benannt werden (z.B. eine unklare Geschlechtsentwicklung des Kindes bei Vorliegen eines UTS im Mosaik mit männlichen Zelllinien oder das UTS in Kombination mit der afro-amerikanischen Abstammung der werdenden Eltern). Tendenziell wird unsere Gesellschaft im Umgang mit Menschen, die ein im GOFFMAN'schen Sinne stigmatisierungsfähiges Merkmal aufweisen, als wenig tolerant, mitfühlend und unterstützend erlebt. Des Weiteren scheint eine defizitorientierte und diskreditierende Sicht auf das Ullrich-Turner-Syndrom vorzuherrschen, welche vergleichsweise resistent ist gegenüber Erklärungsversuchen und die vorhandenen Behandlungsmöglichkeiten sowie Hilfe- und Unterstützungssysteme für betroffene Mädchen und Frauen verkennt (vgl. die Interviews mit Frau A. und Frau B. in Untersuchungsschritt B; Kapitel 2.1).

Mit THIMM ET AL. ist festzustellen, dass ein Schwangerschaftsabbruch aus kindlicher Indikation „immer auch Ausdruck einer Bewertung menschlichen Lebens, gesellschaftlicher Leitbilder, eines handlungsleitenden Menschenbildes (ist)“ (THIMM ET AL. 1990: 362). Diejenigen Schwangeren, welche sich außerstande sehen, ein Baby mit UTS auszutragen, berufen sich mitunter auf ihr Recht auf ein gesundes Kind. Zwar gibt es hierfür keinerlei rationale Grundlage, es wird jedoch ein Bild von Idealität gezeichnet, welches das Handeln der werdenden Eltern, ihres sozialen Umfeldes und vermutlich der großen Mehrheit der Gesellschaft bestimmt. In unserer auf Funktionalität und Materialismus ausgerichteten Gesellschaft herrscht nicht nur das Zielbild des Gesunden, Schönen und Leistungsfähigen vor, es wird gleichsam zur Normalität erklärt, welche es unter allen Umständen zu leben gilt. Makellose Körperlichkeit und absolute Gesundheit sind jedoch äußerst flüchtige, wenn nicht gar utopische Zustände und weder Voraussetzungen noch Garanten für ein glückliches und erfülltes Leben. Zieht man darüber hinaus in Betracht, dass über 90% der Beeinträchtigungen peri- und postnatal entstehen, drückt die vorgeburtliche Selektion von behinderten/chronisch kranken Babys eine Geringschätzung all jener Menschen aus, die (bereits oder zukünftig) mit einer Behinderung leben. (Weitere) Liberalisierungen in der Biomedizin und -ethik könnten den Weg ebnen für eine straffreie Tötung all jener Individuen, deren Lebenswert extraspektiv in Frage gestellt wird, und sind nicht nur aus diesem Grund höchst kritisch zu begegnen.<sup>163</sup> Kontrastierend hierzu ist das Konzept der Nachhaltigkeit zu propagieren, welches die Schonung ökologischer und wirtschaftlicher Ressourcen mit der gleichberechtigten Teilhabe aller Mitglieder einer Gesellschaft verbindet, um eine

---

<sup>163</sup> Vgl. die Stellungnahme von HUBERT HÜPPE vom 02.12.2005 (damals noch Beauftragter der CDU/CSU-Bundestagsfraktion für die Belange der Menschen mit Behinderungen) zur straffreien ärztlichen Tötung behinderter Neugeborener in den Niederlanden. Diese Praxis belege „die abschüssige Bahn von der Tötung auf Verlangen bei schwerer Krankheit über die Tötung bei beginnender Demenz zur Tötung ohne jegliches Verlangen“ und sei „ein warnendes Beispiel für die deutsche Diskussion“. Quelle: <http://www.huberthueppe.de/bio05/051202.shtml>

auf Dauer lebenswerte Gemeinschaft für gegenwärtige sowie zukünftige Generationen zu schaffen.<sup>164</sup> So verstandene nachhaltige Entwicklung, die auch veränderte Einstellungen gegenüber Behinderten mit sich bringt, impliziert einen gesellschaftlichen Wertewandel. Entsprechende Hinweise in Bezug auf die mögliche Qualität dieser konstitutiven Elemente unserer Kultur finden sich in den Ausführungen derjenigen Mütter, die sich in der Entscheidung für das Austragen ihres genveränderte Babys dem geltenden Zeitgeist widersetzen. Dass die bestehenden Vorurteile gegenüber und das defizitorientierte Verständnis von Mädchen/Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom nur bedingt durch eingehendes Informieren der Schwangeren und ihres Partners revidiert werden können, belegt die Notwendigkeit ergänzender Interventionen auf unterschiedlichen sozialen Ebenen analog der sozialen Dimensionen von Krankheit, wie sie HÜLSHOFF beschreibt (vgl. HÜLSHOFF 2005: 58 und 61ff.): Der individuellen Ebene sowie der Mikro-, Meso- und Makroebene. Es gilt also nicht nur, die Schwangere selbst zu (unter-)stützen, sondern zudem den Fokus auf ihre nächsten Bezugspersonen und -gruppen zu richten (*Mikrosystem*), Einrichtungen des sozialen Netzwerks bzw. Institutionen des Gesundheitssystems zu stärken (z.B. Selbsthilfegruppen, psycho-soziale Beratungsstellen; *Mesosystem*) und gesellschaftliche Rahmenbedingungen zu verbessern (*Makrosystem*).<sup>165</sup> Wie in Kapitel 2.3.3 theoretisch ausgeführt und in vorliegender Untersuchung empirisch belegt, stellt die Begegnung mit Menschen mit Beeinträchtigungen eine wichtige Voraussetzung für eine erwünschte Einstellungs- und Verhaltensänderung dar, wobei der positiven Qualität dieser Interaktionen große Bedeutung beizumessen ist. Der Kontakt zu Personen mit Behinderungen bzw. chronischen Erkrankungen im privaten und/oder beruflichen Kontext, das persönliche Kennen von Menschen, die trotz ihrer Behinderung eine gut Lebensbewältigung und -qualität erkennen lassen, wurden als Ressource für das Austragen eines Kindes mit UTS identifiziert und stützen MARKOWETZ Konzept der „Dialogischen Validierung identitätsrelevanter Erfahrungen“ (vgl. MARKOWETZ 2000). Um solche Erfahrungen zu ermöglichen und zu einem selbstverständlichen Teil des gesamtgesellschaftlichen Alltags zu machen, muss Inklusion in allen Bereichen des öffentlichen Lebens (den Kinderbetreuungsstätten, Bildungseinrichtungen, Wohngebieten, Medien, dem Kirchen- und Gemeinwesen, den Verwaltungs- und Regierungsorganen usw.) umgesetzt werden. Zwar ist diese Forderung in den UN-Konventionen über die Rechte Behinderter schon seit 2006 festgeschrieben,<sup>166</sup> allein lässt ihre konsequente Realisierung weiterhin auf sich warten, denn „gesetzliche Vorschriften verändern nicht von allein die Wirklichkeit. Rechte bleiben nur Papier, wenn sie nicht genutzt werden“ (BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALORDNUNG 2002: 9). Man könnte ergänzen, dass entsprechende Rechte

---

<sup>164</sup> Vgl. die Schriften des „Rates für Nachhaltige Entwicklung (RNE)“ der deutschen Bundesregierung; <http://www.nachhaltigkeitsrat.de>

<sup>165</sup> Selbstverständlich gibt es keine trennscharfen Grenzen zwischen diesen Ebenen, vielmehr greifen sie ineinander und beeinflussen sich gegenseitig.

<sup>166</sup> Vgl. das „Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ vom 21. Dezember 2008; Quelle: <http://www.un.org/Depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf>

(wie das Grundrecht, wonach niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf; vgl. GG Artikel 3 Absatz 3 Satz 2) mitunter auch von den Betroffenen eingeklagt werden müssten. Eine gezielte und entschlossene Umsetzung des inklusiven Paradigmas würde zudem gewährleisten, dass sich Eltern in ihrer Entscheidung für ein Baby mit einer Chromosomenveränderung wie dem UTS von der Gesellschaft als Ganzes (dem öffentlichen Bereich und privaten Beziehungen) getragen wissen (vgl. GEIER 2001: 733). Dies könnte im Übrigen auch Paare stärken, die sich trotz Risikoschwangerschaft oder einem bereits vorhandenen Kind mit einer Beeinträchtigung gegen invasive vorgeburtliche Untersuchungen entschieden. Noch aber hat sich der vor 25 Jahren von BOBAN/HINZ dokumentierte Sachverhalt nicht maßgeblich verändert, wonach sich „die Schwierigkeiten, die das Leben mit einem behinderten Kind für sie selbst (*die betroffenen Eltern; A.B.*) und für das Kind bringt, (...) vor allem von außen verursacht und gesellschaftlich bedingt“ darstellen (BOBAN/HINZ 1988: 457). Diejenigen Schwangeren, die in vorliegender Untersuchung ihre Schwangerschaft fortführen, werden diesbezüglich in besonderem Maße durch den Rückgriff auf bestimmte Ressourcen und innere Potentiale bestärkt. Hierzu zählen ein hoher Grad an Selbstsicherheit und Selbstvertrauen, welche auch von FRIES (neben Belastbarkeit und einer ausgeglichenen Stimmungslage) als Persönlichkeitseigenschaften einer Person identifiziert wurden, die zu einer bejahenden Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen neigt (vgl. FRIES 1991: 152). In diesem Zusammenhang ist eine umfassende Persönlichkeits- und Herzensbildung ab dem Kleinkindalter zu fordern, um das Individuum gegen eine Furcht vor dem Andersartigen zu stabilisieren und generellen Tendenzen der Fremdenangst entgegenzuwirken.

Es kann BERGMANN zugestimmt werden, die in der gegenwärtigen Praxis, bei einem auffälligen pränatalen Befund die Schwangerschaft abubrechen, ein Indiz für die „Verinnerlichung der eugenischen Norm“ sieht (BERGMANN 2010: 5). Auch heute wird in der Tradition der eugenischen Bewegung Rassenhygiene betrieben - unter dem Deckmantel der Leidvermeidung werden nicht der Norm entsprechende ungeborene Kinder selektiert und eliminiert. Dass die Anwendung (der Missbrauch?) humangenetischen Wissens kritisch hinterfragt werden muss, scheint dringend geboten. Eine Auseinandersetzung mit dem Themenkomplex „Selektion durch Pränataldiagnostik“ (schärfer: „Vernichtung lebensunwerten Lebens“) in der Schule und in der Öffentlichkeit könnte hierzu einen Beitrag leisten. Beispielhaft seien an dieser Stelle die Aktionen „Check ... und weg? - Schulkampagne zu den Auswirkungen vorgeburtlicher Diagnostik“ und „Bauchentscheidungen - Informationen und Hintergrundwissen zu vorgeburtlichen Tests“ des „Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ genannt.<sup>167</sup> In diesem Zusammenhang ist auf Bundesregierungsebene eine erfreuliche Neuerung zu beobachten: Während 2008 auf der Website des Behindertenbeauftragten der Bundesregierung noch kein einziger Eintrag unter dem Suchbegriff „Pränataldiagnostik“ zu finden war, sind es unter der Führung von HUBERT HÜPPE aktuell 23, die u.a. Verweise auf das oben benannte „Netzwerk“

---

<sup>167</sup> Vgl. <http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/schulkampagne.pdf>;

[http://www.bvkm.de/Arbeitsbereiche\\_und\\_Themen/Praenataldiagnostik/Netzwerk/Bauchentscheidungen](http://www.bvkm.de/Arbeitsbereiche_und_Themen/Praenataldiagnostik/Netzwerk/Bauchentscheidungen)

einschließen.<sup>168</sup> Es ist auch Aufgabe der akademischen Behindertenpädagogik, Ursachen, Praxis und Folgen der pränatalen Selektion zu diskutieren und der Allgemeinheit zu kommunizieren. Dem augenscheinlich defizitorientierten Verständnis von Menschen mit Beeinträchtigungen ist hierbei ein ressourcen- und kompetenzorientiertes entgegensetzen, welches z.B. die Chromosomenveränderung eines Individuums als Normvariante versteht und nicht als vermeidbaren Schaden. Neben den Selbstbetroffenen als Experten in eigener Sache müssen sie im Sinne einer advokatorischen Ethik die Interessen des ungeborenen Kindes mit einer Chromosomenveränderung vertreten. Hierzu ist ihre Einbindung in klinikinterne Ethikkommissionen unabdingbar, die Empfehlungen in Bezug auf Schwangerschaftsabbrüche aus medizinischer Indikation aussprechen.

## **5            Fazit: Zum Anderssein verdammt oder befreit? Chancen eines Lebens mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung**

---

Frauen, welche sich nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ für den Abbruch ihrer (ursprünglich erwünschten) Schwangerschaft entschieden, geben nicht selten die Angst vor dem Anderssein und (dem Leben mit) einem behinderten bzw. chronisch kranken Kind als entscheidungsbestimmend an. In unserer Zeit und Kultur von den geltenden Normen abzuweichen, stellt für die werdenden Eltern eine immense Kränkung des Selbst sowie Bedrohung ihres Verständnisses von einem gelingenden und glückenden Leben dar. Diesem versuchen sie mit den ihnen zur Verfügung stehenden Mitteln zu begegnen, wobei ihr Verhalten vom Streben nach Leidvermeidung gekennzeichnet ist. Im Folgenden sollen unter Berücksichtigung der theoretischen Grundlagen der Thematik (vgl. Kapitel 2) Reflexionen über eine alternative Haltung angestellt werden, welche geeignet sein kann, den Radius an Handlungsoptionen zu erweitern. Auch wenn hier primär Bezug auf die Lebensgestaltung von Mädchen/Frauen mit UTS genommen wird, können die nachstehenden Überlegungen in gleicher Weise für Eltern, Geschwister und weitere Familienangehörige gelten bzw. darüber hinaus verallgemeinert werden.

„Zum Anderssein befreit oder verdammt?“ - so lautet die Überschrift eines Kapitels von ANGELIKA BOCK, einer Psychologin mit Ullrich-Turner-Syndrom, die in ihrem Buch ihr Leben mit der Chromosomenveränderung schildert (vgl. BOCK 2002). Sie beschreibt in dem so betitelten Abschnitt ihr sichtbares Anderssein in unserer Gesellschaft als Herausforderung und zugleich Chance für die eigene Persönlichkeitsentwicklung: „Ich bin mit mir selbst auf besondere Weise konfrontiert und kann gar nicht anders, als wirklich Individuum zu sein“ (ebd.: 44). Dass eine Behinderung oder chronische Erkrankung (auch) unter diesem Aspekt betrachtet werden kann, mag verwundern. Die mit dem Syndrom assoziierten körperlichen Besonderheiten (der Kleinwuchs, die Infertilität, einhergehende Krankheitsdispositionen etc.) scheinen nicht nur im Rückgriff auf das Konzept der „beschädigten Identität“ der klassischen Stigma-Theorie für die Lebensgestaltung und Persönlichkeitsentwicklung der betroffenen Mädchen und Frauen zunächst eher behindernd denn förderlich zu sein. Krank

---

<sup>168</sup> Vgl. <http://www.behindertenbeauftragter.de>

zu sein, behindert gar, wird vornehmlich mit menschlichem Leid gleich gesetzt sowie mit „Einschränkungen im Sinne eines Lebens unter den Bedingungen einer behindertenfeindlichen Gesellschaft“ (EIERMANN ET AL. 2000: 35).<sup>169</sup> Als Begleit- bzw. Folgeerscheinungen werden in der Literatur u.a. Verlust des Selbstwertgefühls, Hilflosigkeit und Verminderung sozialer Kontakte genannt (vgl. NIEHAUS 2001: 39). Dass aber eine hohe Lebenszufriedenheit und die Wahrnehmung von (gesundheitlichen) Defiziten im eigenen Leben einander nicht ausschließen müssen, konnten GLATZER und ZAPF in ihrer Studie zur „Lebensqualität in der Bundesrepublik“ nachweisen (vgl. GLATZER/ZAPF in KREBS 1996: 52). Die Autoren untersuchten die Wechselwirkungen subjektiver und objektiver Situationen in sozialen Bezügen und leiteten hieraus verschiedene mögliche Verarbeitungsweisen von Lebenskonstellationen ab. Interessant sind dabei vor allem das „Unzufriedenheitsdilemma“ und das „Zufriedenheitsparadox“, bei welchen objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden nicht miteinander korrelieren (vgl. Abb. 30).

*Abbildung 30: Das Verhältnis von (objektiven) Lebensbedingungen und (subjektivem) Wohlbefinden (modifiziert nach KREBS 1996: 52)*

Objektive Lebensbedingungen	Subjektives Wohlbefinden	Korrelation
gut	gut	<b>Wellbeing</b> (Wohlbefinden)
schlecht	schlecht	<b>Deprivation</b> (Soziale Benachteiligung)
gut	schlecht	<b>Dissonanz</b> (Unstimmigkeit) → Unzufriedenheitsdilemma
schlecht	gut	<b>Adaption</b> (Anpassung) → Zufriedenheitsparadox

Auch der Sozialpädagoge FAUSER sieht keinen Zusammenhang zwischen der Lebenszufriedenheit seiner Patienten und dem Schweregrad der Erkrankung. Als Leiter des Sozialdienstes der weltweit größten Klinik für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen erlebte er schwer kranke, nachhaltig gezeichnete Kinder, die mit ihrer Krankheit bewundernswert umgehen können. Andererseits erinnert er sich an leicht betroffene, äußerlich unversehrte Patienten, die mit ihrem Schicksal haderten und sich stark beeinträchtigt fühlten (vgl. FAUSER/WILKEN-DAPPER 2003: 17). Darüber hin-

<sup>169</sup> Der Themenkomplex rund um Krankheit, Behinderung und Leid evoziert in nicht wenigen Menschen die quälende Frage nach dem „Warum“: Warum muss dies ausgerechnet mir, meinem Kind passieren? Warum spielt mir das Schicksal so übel mit? Warum lässt Gott etwas derart Schlimmes zu? REITER verweist in diesem Kontext auf die von Philosophen und Theologen erarbeiteten Deutungsversuche über den Zusammenhang zwischen Gott und Leid (→ Das von Gott nur zugelassene Leid, das Leid als Prüfung und Chance zur Bewährung, das Leid als Preis der Freiheit u.a.), welche letztendlich eine gewisse Ratlosigkeit hinterlassen würden (vgl. REITER 1996: 610ff.). „Das Leid rational erklären und ihm einen letzten Sinn geben zu wollen, scheint nicht möglich“ (ebd.: 613). „Leid lässt sich nicht theoretisch verstehen, sondern nur praktisch bestehen“ (ebd.: 616). Aus theologischer Sicht könne sich für Betroffene Trost in dem Vertrauen darauf ergeben, dass alles, was uns im Leben widerfährt, nicht ohne Grund geschehe (auch wenn sich die implizierte Bedeutung nicht direkt - sofern überhaupt - erschließe).

aus kann eine Behinderung oder chronische Erkrankung als Entschuldigung (Ausflucht?) dienen, weit unter dem eigenen Potential zurückzubleiben. VON HANFFSTENGEL schreibt dazu in ihrer Arbeit „Selbstkonzept versus Stigmatisierung“ über eine Interviewpartnerin mit Turner-Syndrom: „Alle Unterschiede, die sie zwischen sich und anderen Menschen findet, wie beispielsweise ihren Entwicklungsrückstand und ihre geringe Lebenserfahrung, werden von ihr als Folgen des UTS entweder betrachtet oder abgewehrt (VON HANFFSTENGEL 1994: 44). GOFFMAN spricht in diesem Zusammenhang von „sekundären Gewinnen“, wenn ein stigmatisiertes Individuum sein Stigma als Entschuldigung für Misserfolg benutzt, der ihm aus anderen Gründen widerfahren ist (GOFFMAN 1967: 20). Gleichzeitig gilt, dass auch schwierige biographische Bedingtheiten besondere Möglichkeiten bieten können, die eigene Identitätsbildung voranzutragen. So impliziert das Bildungsverständnis des Philosophen BIERI neben Selbsterkenntnis, moralischer Sensibilität u.a.m. auch Selbstbestimmung („Herzensbildung“): „Ich kann mit der Welt meines Wollens, meiner Gedanken und Gefühle aus verschiedenen Gründen unzufrieden sein: weil es an Übersicht und innerer Stimmigkeit fehlt; weil ich mir draussen ständig Beulen hole; weil ich mir darin fremd vorkomme. (...) Dass ich über mich selbst bestimme, kann nur heissen: Es findet ein unaufhörliches Knüpfen, Auflösen und Neuknüpfen des Netzes aus seelischen Episoden, Zuständen und Dispositionen statt, das ich bin, ein Entwerfen, Verwerfen und Umbauen meines Selbstbilds, an dem ich messe, was mir innerlich zustösst. Der Gebildete ist einer, der über seine seelische Gestalt selbst bestimmt, indem er einen stetigen Prozess erneuter Selbstbewertung zulässt und die damit verbundene Unsicherheit aushält. Dadurch wird er im emphatischen Sinne ein Subjekt“ (vgl. BIERI 2005: 5f.).<sup>170</sup> Ein Mittel (hier: „Anlass“), Bildung im Sinne einer umfassenden Verwirklichung der individuellen Bestimmung eines Menschen zu befördern, ist nach VON HENTIG der „Aufbruch“ - und dieser schließt tatsächlich Krise, Krankheit, Tod, Leid, Schuld, Entbehrung, Gefahr und Leidenschaft ein (vgl. VON HENTIG 2004: 99ff.)! Ein Mensch ist also dann auf einem guten Weg, wenn ihm folgende Fragen handlungsleitend sind: Wer bin ich? Was sind meine „guten“, was meine „schlechten“ Wesensanteile? Wo liegen die Stärken, welche ich kultivieren möchte und wo die Schwächen, die entweder ausgeglichen oder schlicht hingenommen werden wollen? Wie möchte ich ein sinnerfülltes Leben führen - mit den (mir) gegebenen Möglichkeiten *und* Wirklichkeiten - zu meinem eigenen Wohl *und* zum Wohl meiner (sozialen wie natürlichen) Umwelt? „Das ist die immer neue und immer gleich schwere Arbeit: Lebensziele zu formulieren und in die Tat umzusetzen, ob im Rollstuhl oder gut zu Fuß, ob taub oder hörend, ob blind oder sehend“ (KLEE 1980: 172). Eine (vermeintliche) Schwäche, ein (scheinbares) Defizit kann also frühzeitig zu der Erkenntnis führen, dass jedem Menschen durch sein individuelles So-Sein Grenzen gesetzt sind, es aber innerhalb dieser Grenzen allein in der Verantwortung des Einzelnen liegt, dass Leben zu meistern (und auch zu genießen). Eine Behinderung oder chronische Erkrankung kann solche Begrenzungen markieren, ABER: „Anders als ich mich in der Welt vorfinde, kann ich nicht sein. Es gibt für mich nur diese Aufgabe, in der ich am Horizont des Daseins in Erscheinung trete.

---

<sup>170</sup> BIERI, P.: Wie wäre es, gebildet zu sein?



(...) Nur wenn es mir gelingt, diese Einsicht der unverwechselbaren und unaustauschbaren Eigenständigkeit meines Selbstseins in ein selbstbewusstes Im-Leben-Stehen umzuwandeln, werde ich nicht mein Dasein lang mit meinem Schicksal hadern müssen und darüber die in mir selbst angelegten Möglichkeiten versäumen“ (SAAL 2002: 19). Dieses „selbstbewusste Im-Leben-Stehen“ impliziert auch einen offenen Umgang mit vermeintlichen Fehlern oder Defiziten. Nach GOFFMAN durchläuft ein stigmatisiertes Individuum verschiedene Phasen in der Sozialisation und gelangt schließlich zu folgender Einstellung: Wenn es sich akzeptiert und respektiert, verspürt es kein Bedürfnis, seine Fehler zu verheimlichen, sondern vielmehr, diese freiwillig zu enthüllen. „(...) diese Phase des moralischen Werdegangs (wird) in den publizierten Autobiographien stigmatisierter Individuen typischerweise als die letzte, reife, wohl-angepaßte Phase beschrieben (...) - ein Zustand der Würde“ (...) (GOFFMAN 1967: 128). Ein Großteil der Energie, die zuvor auf das Verstecken, Verheimlichen, Vertuschen aufgebraucht wurde, kann sodann auf Strategien verwandt werden, die tatsächlich Erfolg versprechen. Welche dies im Zusammenspiel von Lebens- und Behinderungsbewältigung für Selbstbetroffene sein können, haben EIERMANN ET AL. in ihrer Studie über Frauen mit Beeinträchtigungen identifiziert (vgl. EIERMANN ET AL. 2000: 192f.):

- Lebensfreude, Mut und Positivismus
- Kontakt zu und Freundschaften mit anderen, auch selbst betroffenen Menschen
- selbstbewusstes Eintreten für die eigenen Rechte und Erhalt der Selbstständigkeit
- Selbstakzeptanz, welche die eigene Behinderung als zu sich gehörig annimmt<sup>171</sup>
- pragmatische Alltagsbewältigung (Stichworte der interviewten Frauen hierzu: Nicht so viel über die eigenen Probleme nachdenken und sich auf den gegenwärtigen Tag konzentrieren, anderen Benachteiligten helfen und eigene Erfahrungen weitergeben, gesund leben, sich Zeit für Erledigungen nehmen, Unterstützung und Hilfe annehmen lernen).<sup>172</sup>

Dass Menschen mit einer Behinderung bzw. chronischen Erkrankung ihr (Alltags-)Leben „trotz alledem“ meistern, ist ohne Frage bemerkenswert.<sup>173</sup> Im Folgenden soll jedoch eine erweiterte Perspektive eingenommen werden, welche über die dargestellten Strategien der Lebens- und Behinderungsbewältigung hinaus die *Chancen und Freiheiten* eines Lebens in den Blick nimmt, das nicht der Norm entspricht. Was ist das Positive daran, „anders“ zu sein? Ergeben sich daraus Vorteile im persönlichen Bereich oder gar eine förderliche Wirkung auf gesellschaftlicher Ebene? Mögliche Antwort-

---

<sup>171</sup> Im Kontext des Turner-Syndroms betont auch BOCK die Bedeutsamkeit einer bewussten Annahme von Besonderheiten oder Einschränkungen, welche mit dem UTS einhergehen - und dies unabhängig von anvisierten Therapien oder Versuchen der Anpassung an die gegebenen Umstände (vgl. BOCK 2002: 31).

<sup>172</sup> Auch in den Grundbausteinen von Resilienz finden sich die aufgeführten Elemente wieder (modifiziert nach DANIEL/WASSELL 2002: 86):

1. sichere Basis - „*Ich habe* Menschen, die mich gern haben, und Menschen, die mir helfen“
2. Selbst-Wertschätzung - „*Ich bin* eine liebenswerte Person und respektvoll mir und anderen gegenüber“
3. Selbst-Wirksamkeit - „*Ich kann* Wege finden, Probleme zu lösen und mich selbst zu steuern“.

<sup>173</sup> Hierzu schreibt eine Frau, die viele Jahre stark übergewichtig war: „Es kostet eine fast übermenschliche Anstrengung, immer mit diesem ´trotzdem´ zu leben: Ich bin ja trotzdem geliebt, ich bin ja wenigstens lustig, schlagfertig und nicht träge; und außerdem gibt es ja noch so etwas wie Ausstrahlung“ (SCHNEIDER 1991: 85).

ten auf diese Fragen sind bei ADELINGER 1993, EHRIG 1996, EIERMANN ET AL. 2000 und KULMER 2000 zu finden - Forscherinnen, welche die Lebensbedingungen behinderter Frauen untersuchen. So stellten EIERMANN ET AL. heraus, dass Frauen mit Beeinträchtigungen weniger traditionellen Rollenzuweisungen unterliegen und sich dadurch freier entfalten können. Ihre Persönlichkeitsentwicklung habe demnach mehr Chancen, weil sie andere Wertvorstellungen entwickeln, aus denen mehr Lebenskraft und Lebenskunst entstehen (vgl. EIERMANN ET AL. 2000: 217 und 282). Eine von ADELINGER befragte Frau bringt diesen Gedanken folgendermaßen auf den Punkt: „Ich muß mich keiner Norm anpassen, weil ich ohnehin außerhalb der Norm lebe“ (ADELINGER 1993: 99). Die oben beschriebene Haltung wurde von den Befragten als Kompetenz wahrgenommen, welche auch nicht behinderten Frauen einen Weg aus festen Rollenzuschreibungen aufweisen könnte.

Desgleichen impliziert für EHRIG das Leben mit einer Beeinträchtigung (und die Akzeptanz desselben) eine Erweiterung von Handlungsmöglichkeiten in Richtung selbstbestimmter und kreativ-produktiver Lebensentwürfe (vgl. EHRIG 1996: 320ff.). Krank zu sein, eine Behinderung zu haben, kann zudem als Erfahrung die psychische bzw. geistige Reifung befördern. KULMER zitiert hierzu eine Interviewpartnerin mit einer Körperbehinderung, welche von klein auf habe lernen müssen, mit Rückschlägen umzugehen und diese Erfahrung heute in vielen Bereichen nutzen könne. „Menschen, die es immer leicht gehabt hätten, hatten damit ihrer Meinung nach auch keine Möglichkeit, Handlungsmuster für effektive Krisenbewältigung auszubilden“ (KULMER 2000: 15). Es bleibt überdies anzumerken, dass das Durchleben von schwierigen bzw. schmerzhaften Zeiten zu einer bewussten Wertschätzung unbeschwerter Phasen befähigen kann. Eine erfolgreiche Verarbeitung von Lebenskrisen speist nach EIERMANN ET AL. außerdem ein gesteigertes Einfühlungsvermögen und eine erhöhte soziale Kompetenz bei den von ihnen befragten Frauen.<sup>174</sup> Beides zusammen lässt diese - in deren eigenen Augen - einen besonderen Auftrag erkennen: *„Es kommt zu einer größeren Sensibilität gegenüber allen menschlichen Problemen. Insofern glaube ich, daß Frauen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen dazu aufgerufen sind, nicht nur für sich selbst, sondern für die Menschheit, für das menschliche Miteinander überhaupt etwas zu tun“* (EIERMANN ET AL. 2000: 282). Die eigene Individualität als Chance bzw. Stärke wahrzunehmen und in eine selbstbestimmte Lebensführung umzusetzen ist, wie schon angemerkt, Teil der Persönlichkeitsentwicklung eines (jeden) Menschen. In unserer Gesellschaft mit ihren vielfältigen Behinderungen der Lebensführung für Menschen mit einer Beeinträchtigung sieht WILKEN die Notwendigkeit einer umfassenden Persönlichkeitsbildung von Kindheit an: „Diese sollte eine weitestgehende sozialintegrationsfähige psychische Stabilität intendieren (...) und darauf gerichtet sein, die Identitätsentwicklung zu stabilisieren, Selbstbestimmung zu ermöglichen und die erforderlichen Interaktionskompetenzen zu fördern“ (WILKEN 1995: 255). Die Psychologin KOBELT NEUHAUS verweist in diesem Zusammenhang auf die Bedeutung feinfühleriger und selbstsicherer Bindungspersonen, damit Kinder die Akzeptanz des eigenen „Andersseins“ als ein Modell im Umgang mit künftigen Krisen nutzen können (vgl.

---

<sup>174</sup> Zu den Auswirkungen von Schicksalsprüfungen, Leiden und Unglück auf die Empathiefähigkeit von (stigmatisierten) Menschen vgl. auch GOFFMAN 1967: 21.

KOBELT NEUHAUS 2004: 28f.). Sie beruft sich hierbei auf die Resilienz- sowie Transitionsforschung in der Kindheit, welche die Bedeutung der (sich im Dialog zwischen Kind und Bezugsperson entwickelnden) frühen Bindung betonen. Eine Erziehung, „die Kinder nicht auf Erfolg und Durchhalten, Schmerz- und Gefühlsunterdrückung, Anpassung und Gehorsam, Schuldabweisung und Sündenbocksuche drillt“ (HEINDL 1987: 92). Die Grundlage jeder gelingenden Beziehung ist eine von Liebe und Wertschätzung getragene Erziehung - sie ist die Basis, auf welcher die Bedürfnisse des Kindes und die Anforderungen der Gesellschaft vom Erziehenden moderiert werden. Positive Konzepte für Erziehung in diesem Sinne sind vielfältig, beispielhaft sei auf die pädagogischen Grundgedankengänge von BITTNER (1996), FLITNER (1982) und KORCZAK (2005) hingewiesen. Indem wir die individuellen Möglichkeiten und Grenzen erkennen und annehmen, die ein Mensch - unser Kind, wir selbst, der Andere - mitbringt, werden wir befähigt, unser eigenes Leben zu leben, ungehindert von dem (faktisch unerfüllbaren) normativen Anspruch an Makellosigkeit und im Sinne RÜHMKORFS: „Dieser ganz bestimmte Schlenker aus der Richtung, dieser Stich ins Unnormale, was nur einmal ist und auch nicht umzuändern: siehe, das bist du“.

### **Ausblick**

Das Thema „Situation Schwangerer nach der pränatalen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom““ umfasst medizinische, psycho-soziale, (behinderten-)pädagogische, ethische, gesamtgesellschaftliche und (gesundheits-)politische Dimensionen. Weitere Problemstellungen, welche sich aus dem Gegenstandsbereich ergeben und einer wissenschaftlichen Bearbeitung bedürfen, werden im Folgenden aufgeführt. Zunächst wäre eingehender zu untersuchen, wie hoch das Risiko tatsächlich ist, ein Baby mit „UTS“ und dem Begleitbefund „Hydrops fetalis“ und/oder „Hygroma colli“ in utero zu verlieren. Da mitunter der natürliche Schwangerschaftsverlauf nicht abgewartet, sondern beizeiten eine medizinische Indikation für eine Interruptio ausgesprochen wird und zudem keine statistische Erfassung der zu einem späten Schwangerschaftsabbruch führenden Diagnosen erfolgt, können de facto keine validen Angaben zu o.g. Fragestellung gemacht werden. Den werdenden Eltern müssen aber im Dienste eines „informed consent“ entsprechende fundierte Prognosen zugänglich gemacht werden - unabhängig der subjektiven Erfahrungswerte ihrer betreuenden Gynäkologen und Pränataldiagnostiker. In diesem Zusammenhang sind ferner präzisere Angaben über die Anzahl der abgebrochenen Schwangerschaften nach der vorgeburtlichen Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ im deutschsprachigen Raum von Interesse. Insgesamt bedarf die praktische Umsetzung der medizinischen Indikation einer Analyse im Dienste einer Transparenz der zum Abbruch führenden Beweggründe; diverse Internetforen als Plattformen des anonymen und informellen Austauschs unter betroffenen Frauen bieten hierzu einen umfangreichen Fundus an Daten in Form akzidentaler Dokumente.

Aufschlussreich wäre zudem, wie sich die Einführung des neuen nicht-invasiven Tests auf genetisch bedingte Veränderungen in der Frühschwangerschaft<sup>175</sup> auf die Prävalenz von Chromosomenaber-

---

<sup>175</sup> Vgl. <http://www.lifecodexx.com>

rationen in unserer Bevölkerung auswirkt. Ein weiteres Forschungsfeld ist die Lebensqualität von Mädchen/Frauen mit „UTS“ und deren Familien über die Lebensspanne sowie die Identifikation von Risiko- und Schutzfaktoren der Entwicklung für Betroffene: Diesbezügliche Ergebnisse könnten wertvolle Argumente in der Diskussion um die Aussichten auf ein glückliches und lebenswertes Leben mit dieser Chromosomenveränderung (und anderen gesundheitlichen bzw. körperlichen Normvarianten) liefern, welcher auch werdende Eltern ausgesetzt sind.

## 6 Literaturverzeichnis<sup>176</sup>

---

- ACKERMANN, E.: Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Möglichkeiten und Grenzen der professionellen Bearbeitung dilemmatischer Problemlagen. Aachen (Shaker) 2005
- ADELFINGER, T.: Identitätsfindung behinderter Mädchen und Frauen. In: HEILIGER, A.; KUHNE, T.: Feministische Mädchenpolitik. München (Verlag Frauenoffensive) 1993, 92 - 101
- ALBRECHT, F. ET AL. (HRSG.): Perspektiven der Sonderpädagogik. Disziplin- und professionsbezogene Standortbestimmungen. Neuwied (Luchterhand) 2000
- ANSELM, R.: Begründet erst die Geburt ein Recht des kranken Kindes auf Leben, das dem Recht auf Wohlergehen der Eltern nicht mehr untergeordnet ist? Eine theologisch-ethische Reflexion. In: WEILERT, A. K. (HRSG.): Spätabbruch oder Spätabtreibung - Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys? Tübingen (Mohr Siebeck) 2011, 303 - 313
- BALDUS, M.: Von der Diagnose zur Entscheidung - Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 50 (2001), 736 - 752
- BALDUS, M.: Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn (Klinkhardt) 2006
- BALDUS, M.: Entscheidung für das Leben. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach einem auffälligen Befund. In: WEILERT, A. K.: Spätabbruch oder Spätabtreibung - Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys? Tübingen (Mohr Siebeck) 2011, 207 - 225
- BAUSE, M.: Guter Rat ist teuer - humangenetische Beratung unter den Bedingungen der Marktindividualisierung. In: SCHMIDTKE, J. (HRSG.): Guter Rat ist teuer. Was kostet die Humangenetik, was nutzt sie? München (Urban & Fischer) 2000, 96 - 106
- BECK, C.: Zur Geschichte von Eugenik und Euthanasie unter besonderer Berücksichtigung der behinderten Menschen. In: ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996, 81 - 93
- BENDER, B. ET AL.: Cognitive development of unselected girls with complete or partial X monosomy. In: The Journal of Pediatrics, 73 (1984a), 175 - 182
- BENDER, B. ET AL.: Psychosocial adaptation in 39 adolescents with sex chromosome abnormalities. In: The Journal of Pediatrics, 96 (1984b), 302 - 308
- BENDER, B. ET AL.: Neuropsychological impairment in 42 adolescents with sex chromosome abnormalities. In: American Journal of Medical Genetics, 48 (1993), 169 - 173

---

<sup>176</sup> **Hinweis:** Alle angegebenen Internetquellen wurden zuletzt am 04. Mai 2012 abgerufen.

- BENDER, B. ET AL.: Neuropsychological and functional cognitive skills of 35 unselected adults with sex chromosome abnormalities. In: American Journal of Medical Genetics, 102 (2001), 309 - 313
- BERGMANN, A.: Alte und neue Eugenik. Zusammenhänge von Leidvermeidung und medizinischer Gewalt. In: NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK: Rundbrief 23. Dokumentation der Netzwerktagung 2010. Vorgeburtliche Diagnostik: Neue gesetzliche Regelungen - ungelöste ethische Probleme, 4 - 16
- BICHLER, T.: Stigmatisierung. In: LENZEN, D. (HRSG.): Pädagogische Grundbegriffe. Reinbek (Rowohlt) 1993, 1449 - 1453
- BIELEFELD, J. (HRSG.): Körpererfahrung - Grundlage menschlichen Bewegungsverhaltens. Göttingen (Verlag für Psychologie Hogrefe) 1986
- BIERI, P.: Wie wäre es, gebildet zu sein? Quelle:  
[http://www.hwr-berlin.de/fileadmin/downloads\\_internet/publikationen/Birie\\_Gebildet\\_sein.pdf](http://www.hwr-berlin.de/fileadmin/downloads_internet/publikationen/Birie_Gebildet_sein.pdf)
- BIH - BUNDESGEMEINSCHAFT DER INTEGRATIONSÄMTER UND HAUPTFÜRSORGESTELLEN (HRSG.): ZB-Zeitschrift: Behinderte Menschen im Beruf, 2 (2010)
- BINDING, K.; HOCHÉ, A.: Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form. Leipzig (Meiner) 1920. Quelle: <http://www.staff.uni-marburg.de/~rohrmann/Literatur/binding.html>
- BITTNER, G.: Kinder in die Welt, die Welt in die Kinder setzen. Eine Einführung in die pädagogische Aufgabe. Stuttgart (Kohlhammer) 1996
- BLEIDICK, U.; HAGEMEISTER, U.: Einführung in die Behindertenpädagogik. 1. Allgemeine Theorie der Behindertenpädagogik. 6. Auflage. Stuttgart (Kohlhammer) 1998
- BLIN, J. ET AL.: Förderung und nachgehende Betreuung von Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom und Beratung von deren Familien. Erarbeitung eines verallgemeinerungsfähigen Interventionskonzepts. Zwischenbericht. Tätigkeitsbericht für den Zeitraum Juli 1985 - Dezember 1986. Homburg 1987
- BOBAN, I./ HINZ, A.: Vorgeburtliche Diagnostik - Prävention von Behinderungen statt Integration? Versuch einer Stellungnahme aus behindertenpädagogischer Sicht. In: WOCKEN, H.; ANTOR, G.; HINZ, A. (HRSG.): Integrationsklassen in Hamburger Grundschulen. Bilanz eines Modellversuchs. Hamburg (Curio Verlag) 1988, 449 - 470
- BOCK, A.: Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom. München (Reinhardt) 2002
- BOGNER, A. ; MENZ, W.: Das theoriegenerierende Experteninterview - Erkenntnisinteresse, Wissensformen, Interaktion. In: BOGNER, A.; LITTIG, B.; MENZ, W.: Das Experteninterview - Theorie, Methode, Anwendung. Wiesbaden (Verlag für Sozialwissenschaften) 2005, 33 - 70
- BOGNER, A.; LITTIG, B.; MENZ, W.: Das Experteninterview - Theorie, Methode, Anwendung. Wiesbaden (Verlag für Sozialwissenschaften) 2005
- BOYESEN, G.: Über den Körper die Seele heilen. Biodynamische Psychologie und Psychotherapie. 12. Auflage. Kösel (München) 2009

- BRÄMSWIG, J.: Das Ullrich-Turner-Syndrom: Diagnostik - Therapie - Forschung. 2. Auflage. Bremen (Uni-Med-Verlag) 2008
- BRAUN, A.: Spätabbrüche nach Pränataldiagnostik: Der Wunsch nach dem perfekten Kind. In: Deutsches Ärzteblatt, 103, 46 (2006), A-2612 - 6
- BRITT, D. W. ET AL.: Determinants of parental decisions after the prenatal diagnosis of Down syndrome: Bringing in Context. In: American Journal of Medical Genetics, 93 (2000), 410 - 416
- BRUNER, C. F.: Die Herstellung von Behinderung und Geschlecht. Sozialisations- und Lebensbedingungen von Mädchen und Frauen mit (Körper-) Behinderungen. In: Gemeinsam leben, 2 (2000), 1 - 15
- BÜHREN, A.; BLIN, J.; ZANG, K. D.: Psychosexueller Infantilismus beim Ullrich-Turner-Syndrom - ein Mythos? 2. Düsseldorfer Symposium, Aktuelle Fragen aus der Kinder- und Jugendgynäkologie. Stuttgart (Thieme Verlag) 1990
- BUNDESÄRZTEKAMMER (HRSG.): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. In: Deutsches Ärzteblatt, 95 (1998), A3236 - 3242
- BUNDESÄRZTEKAMMER (HRSG.): Vorschlag zur Ergänzung des Schwangerschaftsabbruchsrechts aus medizinischer Indikation insbesondere unter Berücksichtigung der Entwicklung der Pränataldiagnostik. 2006
- BUNDESAUSSCHUSS DER ÄRZTE UND KRANKENKASSEN (HRSG.): Richtlinien über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung („Mutterschaftsrichtlinien“). 2003
- BUNDESINSTITUT FÜR BEVÖLKERUNGSFORSCHUNG (HRSG.): Bevölkerung. Fakten - Trends - Ursachen - Erwartungen. Die wichtigsten Fragen. Wiesbaden 2004
- BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALORDNUNG (HRSG.): Dritter Bericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation. Bundestagsdrucksache 12/7148. Bonn 1994
- BUNDESTAGSDRUCKSACHE 16/12970. Quelle: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/16/129/1612970.pdf>
- BUNDESZENTRALE FÜR POLITISCHE BILDUNG (HRSG.): Vorurteile - Stereotype - Feindbilder. In: Informationen zur politischen Bildung, 271 (2001)
- BUNDSCHUH, K.; HEIMLICH, U.; KRAWITZ, R. (HRSG.): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. 3. Auflage. Bad Heilbrunn (Klinkhardt) 2007
- BZGA (BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG) (HRSG.): Kinderwunsch. Wenn ungewollte Kinderlosigkeit die Seele belastet. Köln 2005a
- BZGA (BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG) (HRSG.): Qualitätszirkel in der Gesundheitsförderung und Prävention - Handbuch für Moderatorinnen und Moderatoren. Köln 2005b
- BZGA (BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG) (HRSG.): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Köln 2006
- BZGA (BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG) (HRSG.): Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik. Köln 2007

- BZGA (BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG) (HRSG.): Informationsmaterial für Schwangere nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik. Köln 2009a
- BZGA (BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG) (HRSG.): Willkommen. Das andere Wunschkind. Hinweise für Gespräche mit Eltern eines behinderten oder chronisch kranken Kindes - Informationen für Ärztinnen und Ärzte. Köln 2009b
- BZGA (BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG) (HRSG.): Willkommen. Wenn es anders kommt. Informationen für Eltern eines behinderten oder chronisch kranken Kindes. Köln 2009c
- CAUGUILHEM, G.: Das Normale und das Pathologische. München (Carl Hanser) 1974
- CLOERKES, G.: Einstellung und Verhalten gegenüber Behinderten. Eine kritische Bestandsaufnahme der Ergebnisse internationaler Forschung. 3. Auflage. Berlin (Marhold) 1985
- CLOERKES, G. (HRSG.): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg (Winter) 2003
- CLOERKES, G.: Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 3. Auflage. Heidelberg (Winter) 2007
- CLOERKES, G.; NEUBERT, D.: Behinderung und behinderte Menschen in verschiedenen Kulturen. Eine behindertensoziologische Analyse ethnologischer Befunde. In: ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996, 587 - 600
- DANIEL, B.; WASSELL, S.: The early years. Assessing and promoting resilience in vulnerable children 1. London (Jessica Kingsley Publishers) 2002
- DIMDI (DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION) (HRSG.): ICF - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Köln 2005
- DONALDSON, M. D. C. ET AL.: Optimising management in Turner syndrome: from infancy to adult transfer. In: Archives of Disease in Childhood, 91 (2006), 513 - 520
- DUBBERMANN, C.: Fetale Prognose und maternale Risiken bei Hydrops fetalis. Münster 2004. Quelle: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:hbz:6-86619386834>
- DUDENREDAKTION (HRSG.): Duden. Das Synonymenwörterbuch. 3. Auflage. Mannheim (Bibliographisches Institut & F. A. Brockhaus AG) 2004
- DUDENREDAKTION (HRSG.): Duden. Die deutsche Rechtschreibung. 24. Auflage. Mannheim (Bibliographisches Institut & F. A. Brockhaus AG) 2006
- DURKHEIM, E.: Die Regeln der soziologischen Methode. 4. Auflage. Neuwied (Luchterhand) 1976
- EHRIG, H.: „Verminderte Heiratschancen“ oder Perspektivengewinn? Lebensentwürfe und Lebenswirklichkeit körperbehinderter Frauen. Bielefeld (Kleine Verlag) 1996
- EIERMANN, N.; HÄUßLER, M.; HELFFERICH, C.: Live, Leben und Interessen vertreten - Frauen mit Behinderung. Lebenssituation, Bedarfslagen und Interessenvertretung von Frauen mit Körper- und Sinnesbehinderungen. Stuttgart (Kohlhammer) 2000
- EIHOLZER, U., HAVERKAMP, F., VOSS, L. (HRSG.): Growth, stature and psychological well-being. Seattle (Hogrefe & Huber) 1999
- EL ABD, S. ET AL.: Social, communicational and behavioral deficits associated with Ring X Turner syndrome. In: American Journal of Medical Genetics, 88 (1999), 510 - 516



- ENCHELMAIER, J.: Abschied vom Wunschkind. Ein Ratgeber für Frauen, die ungewollt kinderlos geblieben sind. 12. Auflage. Stuttgart (Kreuz-Verlag) 2009
- ENDERER-STEINFORT, G.: Spätabbrüche: Eltern wünschen Abbruch. In: Deutsches Ärzteblatt, 103, 46 (2006), A-3095
- ENGELBERT, A.: Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim (Juventa) 1999
- ENGELBERT, A.: Behinderung im Hilfesystem: Zur Situation von Familien mit behinderten Kindern. In: CLOERKES, G. (HRSG.): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg (Winter) 2003, 209 - 223
- ENGLERT, G.; NIERMANN, T.: Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für behinderte und chronisch kranke Menschen. In: ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996, 207 - 216
- ERHARDT, A. A. ET AL.: Female gender identity and absence of fetal gonadal hormones: Turner's syndrome. In: Johns Hopkins Medical Journal, 126 (1970), 237 - 248
- FAUSER, B.; WILKEN-DAPPER, S.: „So wenig Ausnahmen wie möglich - so viel wie nötig!“ Zwischen Stigmatisierung und Normalität. In: Zusammen, 23, 7 (2003), 16 - 18
- FELDHAUS-PLUMIN, E.: Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit. Göttingen (V&R unipress) 2005
- FELKENDORFF, K.: Ausweitung der Behinderungszone: Neuere Behinderungsbegriffe und ihre Folgen. In: CLOERKES, G. (HRSG.): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg (Winter) 2003, 25 - 52
- FLICK, U.: Triangulation in der qualitativen Forschung. In: FLICK, U.; KARDORFF, E. V.; STEINKE, I. (HRSG.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. Auflage. Reinbek (Rowohlt) 2008, 309 - 318
- FLICK, U.; KARDORFF, E. V.; STEINKE, I. (HRSG.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. Auflage. Reinbek (Rowohlt) 2008
- FLITNER, A.: Konrad, sprach die Frau Mama ... Über Erziehung und Nicht-Erziehung. Berlin (Beltz) 1982
- FORD, C. E. ET AL.: A sex-chromosome anomaly in a case of gonadal dysgenesis (Turner's syndrome). In: The Lancet, 1, (1959), 711 - 713
- FORNEFELD, B.: Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. 3. Auflage. München (Reinhardt) 2004
- FREY, H.-P.: Stigma und Identität. Eine empirische Untersuchung zur Genese und Änderung krimineller Identität bei Jugendlichen. Weinheim/Basel (Beltz) 1983
- FRIEBERTSHÄUSER, B.; LANGER, A.; PRENGEL, A. (HRSG.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. 3. Auflage. Weinheim (Juventa) 2010
- FRIEDRICH, H.; HENZE, K.-H.; STEMANN-ACHEAMPONG, S.: Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik - Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin (VWB) 1998
- FRIES, A.: Persönlichkeitsmerkmale, Alter und Geschlecht als Faktoren von Einstellungen gegenüber körperbehinderten Menschen. In: Heilpädagogische Forschung, 17 (1991), 140 - 154

- GALTON, F.: Hereditary talent and character. In: Macmillan's Magazine, 12 (1865), 157 - 166, 318 - 327. Quelle: <http://psychclassics.yorku.ca/Galton/talent.htm>
- GARZ, D.; KRAIMER, K. (HRSG.): Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen. Opladen (Westdeutscher Verlag) 1991
- GEIER, H.: Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: psychosoziale Sicht. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 50 (2001), 723 - 735
- GEßNER, T.: Was benachteiligt wen und warum? Versuch einer Präzisierung des Konstrukts „Benachteiligung“. In: Zeitschrift für Sozialpädagogik, 2, 1 (2004), 32 - 44
- GOERKE, K. ET AL.: Klinikleitfaden Gynäkologie und Geburtshilfe. 7. Auflage. München (Urban und Fischer) 2008
- GOFFMAN, E.: Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt (Suhrkamp) 1967
- GÖPPEL, R.: Ursprünge der seelischen Gesundheit. Risiko- und Schutzfaktoren in der kindlichen Entwicklung. Würzburg (edition bentheim) 1997
- GÖPPEL, R.: Bildung als Chance. In: OPP, G.; FINGERLE, M. (HRSG.): Was Kinder stärkt - Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. 2. Auflage. München (Ernst Reinhardt Verlag) 2007, 245 - 264
- GOTZMANN, L. ET AL.: Suspected fetal malformation in ultrasound examination: Effects on the psychological well-being of pregnant women. In: Ultraschall in der Medizin, 23 (2002), 33 - 40
- GRIMM-KRAFT, A.; RANKE, M. B.; DÖRR, H.-G.: Das Ullrich-Turner-Syndrom: Leitlinien für die interdisziplinäre Betreuung. Mannheim (J & J Verlag) 1993
- GROND, J.: Eltern haben zu entscheiden. In: KIND, C. ET AL.: Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Bern (Huber) 1993
- GRUNOW, D.: Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext. München (Verlag Deutsches Jugendinstitut) 1994
- GUDJONS, H.: Pädagogisches Grundwissen. 8. Auflage. Bad Heilbrunn (Klinkhardt) 2003
- HAEBERLE, E. J.: Die Sexualität des Menschen. Handbuch und Atlas (2003). Quelle: <http://www2.huberlin.de/sexology/ECD1/index.htm>
- HÄUSLER, G.; HAVERKAMP, F. für NOVO NORDISK PHARMA GMBH (HRSG.): Ein Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom. Eine Patientenbroschüre. Mainz 2006
- HAKER, H.: Entscheidungsfindung im Kontext pränataler Diagnostik. In: KETTNER, M. (HRSG.): Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft. Frankfurt (Campus) 1998, 223 - 254
- HANSEN, E.F.: Das Löwenmädchen. Köln (Kiepenheuer und Witsch) 2008
- HAVERKAMP, F. ET AL.: Psychological aspects of growth retardation in Turner syndrome: Preliminary results. In: EIHOLZER, U., HAVERKAMP, F., VOSS, L. (HRSG.): Growth, stature and psychological well-being. Seattle (Hogrefe & Huber) 1999, 73 - 94
- HEILIGER, A.; KUHNE, T.: Feministische Mädchenpolitik. München (Verlag Frauenoffensive) 1993
- HEINDL, H.: Angst vor Behinderten. Angst vor Behinderungen. Liegen die Ursachen in der unbewältigten faschistischen Vergangenheit? In: Heilpädagogik, 30, 3 (1987), 89 - 93

- HENECKA, H. P.: Grundkurs Soziologie. 8. Auflage. Weinheim (Beltz Verlag) 2006
- HOHMEIER, J.: Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozeß. Darmstadt 1975; Quelle: <http://bidok.uibk.ac.at/library/hohmeier-stigmatisierung.html>
- HOLTMANN, M.: Psychiatrische Syndrome nach Hirnfunktionsstörungen. Heidelberg (Springer) 2008
- HOPF, C.: Forschungsethik und qualitative Forschung. In: FLICK, U., KARDORFF, E. V.; STEINKE, I. (HRSG.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. Auflage. Hamburg (Rowohlt) 2008, 589 - 600
- HORNE, M. D.: Modifying peer attitudes toward the handicapped. Procedures and research issues. In: YUKER, H. E. (HRSG.): Attitudes towards persons with disabilities. New York (Springer) 1988, 203 - 222
- HÜLSHOFF, T.: Medizinische Grundlagen der Heilpädagogik. München (Reinhardt) 2005
- HUFENDIEK, S.: Paare im Spannungsfeld pränataldiagnostischer Untersuchungen zwischen der Freiheit und der Not zur Entscheidung. In: WEILERT, A. K.: Spätabbruch oder Spätabtreibung - Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys? Tübingen (Mohr Siebeck) 2011, 163 - 175
- HUMPHREYS, A.; MÜLLER, K.: Norm und Normabweichung In: ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996, 56 - 70
- IBRAHIM, F. A.; HERR, E. L.: Modification of attitudes toward disability. Differential effect of two educational modes. In: Rehabilitation Counseling Bulletin, 26 (1982), 29 - 33
- JANSEN, G. W.: Die Einstellung der Gesellschaft zu Körperbehinderten. Eine psychologische Analyse zwischenmenschlicher Beziehungen aufgrund empirischer Untersuchungen. Rheinstetten (Schindele) 1972
- KAST, V.: Der schöpferische Sprung. Vom therapeutischen Umgang mit Krisen. 9. Auflage. Ostfildern (Patmos) 2011
- KASTL, J. M.: Einführung in die Soziologie der Behinderung. Wiesbaden (Verlag für Sozialwissenschaften) 2010
- KAUFFMAN, J. M.: Der äußere Schein: Begriffe und Stigmata. In: Sonderpädagogik, 34, 1 (2004), 41 - 46
- KELLE, U.; ERZBERGER, C.: Qualitative und quantitative Methoden: kein Gegensatz. In: FLICK, U.; KARDORFF, E. V.; STEINKE, I. (HRSG.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. Auflage. Reinbek (Rowohlt) 2008, 299 - 309
- KENT, M. W.; ROLF, J. E. (HRSG.): Primary prevention in psychopathology. Vol. 3: Social competence in children. Hanover, NH (University Press of New England) 1979
- KENTENICH ET AL.: Änderung der Statistik über Schwangerschaftsabbrüche. Quelle: [http://www.ggg-b.de/\\_download/unprotected/aenderung\\_abbruch\\_med\\_indikation\\_ggg.pdf](http://www.ggg-b.de/_download/unprotected/aenderung_abbruch_med_indikation_ggg.pdf)
- KERSTING ET AL.: Trauma and grief 2 - 7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies - a pilot study. In: Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, 26, 1 (2005), 9 - 14
- KETTNER, M. (HRSG.): Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft. Frankfurt (Campus) 1998

- KIECHLE, M.: Gynäkologie und Geburtshilfe. München (Elsevier) 2007
- KIND, C. ET AL.: Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Bern (Huber) 1993
- KLAUß, T.: Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Buch für Pädagogen und Eltern. 2. Auflage. Heidelberg (Winter) 2005
- KLEE, E.: Behindert. Über die Enteignung von Körper und Bewusstsein. Ein kritisches Handbuch. Frankfurt/Main (Fischer) 1980
- KLUGE, F.: Etymologisches Wörterbuch. 22. Auflage. Berlin (de Gruyter) 1989
- KOBELT NEUHAUS, D.: Stigma: Risiko und Chance für die Lebensbewältigung. In: Theorie und Praxis der Sozialpädagogik, 5 (2004), 26 - 29
- KOBI, E. E.: Grundfragen der Heilpädagogik - Eine Einführung in heilpädagogisches Denken. 5. Auflage. Berlin (BHP Verlag) 1993
- KÖCK, P.; OTT, H.: Wörterbuch für Erziehung und Unterricht. 3100 Begriffe aus den Bereichen der Pädagogik, Didaktik, Psychologie, Soziologie, Sozialwesen. 7. Auflage. Donauwörth (Auer) 2002
- KOLLMANN, F.: Die Entdeckungsgeschichte des Ullrich-Turner-Syndroms. Frankfurter Beiträge zur Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Band 13. Hildesheim (Georg Olms Verlag) 1992
- KORCZAK, J.: Wie man ein Kind lieben soll. 13. Auflage. Göttingen (Vandenhoeck & Ruprecht) 2005
- KORENROMP M. J. ET AL.: Long term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: A cross-selectional study. In: Prenatal Diagnosis, 25, 3 (2005), 253 - 260
- KOVALCEK, I. ET AL.: Angst der Schwangeren vor und nach der pränatalen Untersuchung bei unauffälligen und bei auffälligen Befunden. In: Zentralblatt Gynäkologie, 124 (2002), 170 - 175
- KRAMER, R. L. ET AL.: Determinants of parental decisions after the prenatal diagnosis of Down syndrome. In: American Journal of Medical Genetics, 79 (1998), 172 - 174
- KRAPPMANN, L.: Soziologische Dimensionen der Identität. Strukturelle Bedingungen für die Teilnahme an Interaktionsprozessen. Stuttgart (Klett) 1969
- KREBS, H.: Gesundheit - Krankheit - Behinderung. Kritische Anfragen an das gängige Normalitätskonzept. In: ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996, 39 - 55
- KUGEL, R. B.; WOLFENBERGER, W. (HRSG.): Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. Washington DC (President's Committee on Mental Retardation) 1969
- KULMER, U.: Erfolgskonstruktionen. Strategie-Interviews mit körperbehinderten Frauen. Münster (LIT) 2000
- KURTZ, R.: Die Hakomi-Methode: Körperzentrierte Psychotherapie. Essen (Synthesis Verlag) 1985
- LAHOOD, B.; BACON, G.: Cognitive abilities of adolescent Turner's syndrome patients. In: Journal of Adolescent Health Care, 6 (1985), 358 - 364
- LAMMERT, C. ET AL.: Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen (Hogrefe) 2002
- LAMNEK, S.: Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. 4. Auflage. Weinheim (Beltz) 2005

- LANGER, A.: Transkribieren - Grundlagen und Regeln. In: FRIEBERTSHÄUSER, B.; LANGER, A.; PRENGEL, A. (HRSG.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. 3. Auflage. Weinheim (Juventa) 2010, 515 - 526
- LAUCHT, M. ET AL.: "Risikokinder": Zur Bedeutung biologischer und psychosozialer Risiken für die Entwicklung in den ersten beiden Lebensjahren. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychotherapie, 41 (1992), 274 - 285
- LEITHNER, K. ET AL.: Affective state of women following a prenatal diagnosis: Predictors of a negative psychological outcome. In: Ultrasound in Obstetrics and Gynecology, 23 (2004), 240 - 246
- LENHARD, W.: Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborenen Behinderungen. In: Heilpädagogische Forschung, 29, 4 (2003), 165 - 176
- LENZEN, D. (HRSG.): Pädagogische Grundbegriffe. Reinbek (Rowohlt) 1993
- LEUTNER, E.: Spätabbrüche: Abtreibung ist Tötung. In: Deutsches Ärzteblatt, 103, 46 (2006), A-3097
- LEWANDOWSKI, L. ET AL.: Neuropsychological aspects of Turner syndrome. In: International Journal of Clinical Neuropsychology, 7 (1984), 144 - 147
- LEYENDECKER, C.; HORSTMANN, T. (HRSG.): Frühförderung und Frühbehandlung. Heidelberg (Winter) 1997
- LÖSEL, F.; BLIESENER, T.; KÖFERL, P.: Psychische Gesundheit trotz Risikobelastung in der Kindheit: Untersuchungen zur „Invulnerabilität“. In: SEIFFGE-KRENKE, I. (HRSG.): Jahrbuch der Medizinischen Psychologie. Band 4: Krankheitsverarbeitung von Kindern und Jugendlichen. Berlin (Springer) 1990, 103 - 123
- LOWEN, A.: Bioenergetik. 2. Auflage. Hamburg (Rowohlt) 2008
- MANSFIELD, C.; HOPFER, S.; MARTEAU, T. M.: Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, Spina bifida, Anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: A systematic literature review. In: Prenatal Diagnosis, 19 (1999), 808 - 812
- MARKOWETZ, R.: Identität, soziale Integration, und Entstigmatisierung. In: Gemeinsam leben, 8 (2000), 112 - 120
- MATTISSECK-NEEF, M.: „Geburt als Zäsur“ zwischen Spätabbruch und Neugeborenen-euthanasie. In: WEILERT, A. K. (HRSG.): Spätabbruch oder Spätabtreibung - Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys? Tübingen (Mohr Siebeck) 2011, 81 - 95
- MAYRING, P.: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 8. Auflage. Weinheim (Beltz) 2003
- MCCAULEY, E. ET AL.: Self-Esteem and behavior in girls with Turner syndrome. In: Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 16 (1995), 82 - 88
- MCCAULEY, E. ET AL.: Psychosocial development in adolescents with Turner syndrome. In: Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 22 (2001), 360 - 365
- MERKENS, H.: Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion. In: FLICK, U.; KARDORFF, E. V.; STEINKE, I. (HRSG.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. Auflage. Reinbek (Rowohlt) 2008, 286 - 299

- MERTENS, C.: Der Informiertheitsgrad schwangerer Frauen im Vorfeld von Pränataldiagnostik am Beispiel des Bonner Modellprojektes „Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik“. Bonn 2009. Quelle: <http://hss.ulb.uni-bonn.de/2009/1901/1901.htm>
- MERTON, R. K.: The self-fulfilling prophecy. In: The Antioch Review, 8 (1948), 193 - 210
- MEUSER, M.; NAGEL, U.: ExpertInneninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: GARZ, D.; KRAMER, K. (HRSG.): Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen. Opladen (Westdeutscher Verlag) 1991, 441 - 471
- MIEG, H.; NÄF, M.: Experteninterviews. Institut für Mensch-Umwelt-Systeme (HES), ETH Zürich (2005)
- MOHNIKE, T. für NOVO NORDISK PHARMA GMBH (HRSG.): Ullrich-Turner-Syndrom. Informationen für Eltern, Betroffene und Fachpersonal. Mainz 2008
- MÜLLER, K. E.: Der Krüppel. Ethnologia passionis humanae. München (Beck) 1996
- NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK: Selbstverständnis, Ziele, Forderungen, Stellungnahmen. Quelle: <http://www.bvkm.de/0-10/pranataldiagnostik/netzwerk/index.html>
- NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK: Rundbrief 23. Dokumentation der Netzwerktagung 2010. Vorgeburtliche Diagnostik: Neue gesetzliche Regelungen - ungelöste ethische Probleme
- NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK: Pressemitteilung Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März 2012: Protest gegen Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung - Neuer Bluttest droht die vorgeburtliche Selektion von Menschen mit Down-Syndrom zu perfektionieren. Quelle: <http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/BluttestRundbrief.pdf>
- NEUBERT, D.; CLOERKES, G.: Behinderung und Behinderte in verschiedenen Kulturen. Eine vergleichende Analyse ethnologischer Studien. 3. Auflage. Heidelberg (Winter) 2001
- NEUBERT, D.; BILlich, P.; CLOERKES, G.: Stigmatisierung und Identität. Zur Rezeption und Weiterführung des Stigma-Ansatzes in der Behindertenforschung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 42 (1991), 673 - 688
- NEUER-MIEBACH, T.; TARNEDEN, R. (HRSG.): Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Marburg (Lebenshilfe-Verlag) 1994
- NEUHÄUSER, G.: Syndrome bei Menschen mit geistiger Behinderung. 2. Auflage. Marburg (Lebenshilfe-Verlag) 2007
- NEUHÄUSER, G.; STEINHAUSEN, H.-C. (HRSG.): Geistige Behinderung. Grundlagen, klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. 3. Auflage. Stuttgart (Kohlhammer) 2003
- NIEHAUS, M.: Behinderung und sozialer Rückhalt. Zur sozialen Unterstützung behinderter Frauen. Frankfurt (Campus) 1993
- NIEHAUS, M.: Soziale Integration. Zur Teilhabe behinderter Frauen am Erwerbsleben. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 45 (1994), 774 - 780
- NIEHAUS, M.: Netzwerkarbeit von und für Frauen mit Behinderung. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 24, 1 (2001), 37 - 42

- NIELSEN, J.; SILLESEN, I.: Das Turner-Syndrom. Beobachtungen an 115 Mädchen, geboren zwischen 1955 und 1966. Stuttgart (Enke) 1983
- NIELSEN, J. ET AL.: Ullrich-Turner-Syndrom. Kontaktgruppen für Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom und deren Eltern. Neunkirchen 1988
- NICOLAIDES, K. H. ET AL.: The 11 - 14-week scan: The diagnosis of fetal abnormalities. The Parthenon Publishing Group Ltd. (Pearl River) o. J.
- NIPPERT, I.: Die Geburt eines behinderten Kindes: Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien. Stuttgart (Enke) 1988
- NIRJE, B.: The Normalization Principle and its human management implications. In: KUGEL, R. B.; WOLFENBERGER, W. (HRSG.): Changing patterns in residential services for the mentally retarded. Washington DC (President's Committee on Mental Retardation) 1969, 179 - 195
- NIRJE, B.: Das Normalisierungsprinzip - 25 Jahre danach. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 63 (1994), 12 - 32
- NYHAN, W. L.: Behavioural phenotypes in organic genetic disease. Presidential Address to the Society for Pediatric Research. In: Pediatric Research, 6 (1972), 1 - 9
- OPP, G.; FINGERLE, M. (HRSG.): Was Kinder stärkt - Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. 2. Auflage. München (Ernst Reinhardt Verlag) 2007
- PANDER, H.-J.: Genetische Beratung und vorgeburtliche Diagnostik: Ethische Grundüberlegungen und Herausforderungen. In: ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996, 114 - 127
- PARZELLER, M. ET AL.: Aufklärung und Einwilligung bei ärztlichen Eingriffen. In: Deutsches Ärzteblatt, 104, 9 (2007), A-576 - 86
- PASSARGE, E.; RÜDIGER, W.: Genetische Pränataldiagnostik als Aufgabe der Präventivmedizin. Eine Kosten/Nutzen-Analyse. Stuttgart (Enke-Verlag) 1979
- PAULI-MAGNUS, C., DEWALD, A., CIERPKA, M.: Typische Beratungsinhalte in der Pränataldiagnostik - eine explorative Studie. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 50 (2001), 771 - 785
- PAVLIDIS, K. ET AL.: Psychosocial and sexual functioning in women with Turner syndrome. In: Clinical genetics, 47 (1995), 83 - 89
- PELZ, L. ET AL.: Long-term follow-up in females with Ullrich-Turner syndrome. In: Clinical Genetics, 40 (1991), 1 - 5
- PETERMANN, F.; WIEDEBUSCH.; QUANTE, M.: Perspektiven der Humangenetik: medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Paderborn (Schöningh) 1997
- PFAFF, H.: Schwerbehinderte Menschen 2007. In: STATISTISCHES BUNDESAMT (HRSG.): Wirtschaft und Statistik. Wiesbaden 2010
- PLOETZ, A.: Die Tüchtigkeit unserer Rasse und der Schutz der Schwachen. Ein Versuch über Rassen-Hygiene und ihr Verhältnis zu den humanen Idealen, bes. zum Socialismus. Berlin 1895

- POKROPP-HIPPEN, A.: Post Abortion Syndrom - eine Krankheit im Tabu. In: WEILERT, A. K. (HRSG.): Spätabbruch oder Spätabtreibung - Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys? Tübingen (Mohr Siebeck) 2011, 227 - 246
- PSCHYREMBEL® Klinisches Wörterbuch. 255. Auflage. Berlin (Walter de Gruyter) 1986
- PSCHYREMBEL® Klinisches Wörterbuch. 260. Auflage. Berlin (Walter de Gruyter) 2004
- RANKE, M. B.: Ullrich-Turner-Syndrom. Eine Einführung. Pfizer Pharma GmbH (Karlsruhe) 2002
- RANKE, M. B. ET AL.: Turner syndrome: Spontaneous growth in 150 cases and review of the literature. In: European Journal of Pediatrics, 141 (1983), 81 - 88
- RAUCHFUß, M.: Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: medizinische Sicht. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 50 (2001), 704 - 722
- RAUH, H.: Kleinkinder mit Down-Syndrom: Entwicklungsverläufe und Entwicklungsprobleme. In: LEYENDECKER, C.; HORSTMANN, T. (HRSG.): Frühförderung und Frühbehandlung. Heidelberg (Winter) 1997, 212 - 235
- REITER, J.: Behinderung und Leid: Versuch einer Deutung und Bewältigung aus dem christlichen Glauben. In: ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996, 609 - 617
- ROBERT KOCH-INSTITUT (HRSG.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 20: Ungewollte Kinderlosigkeit. Berlin 2004
- ROELOFSEN, E.E.C. ET AL.: Women's options on the offer and use of maternal serum screening. In: Prenatal Diagnosis, 13 (1993), 741 - 747
- ROHDE, A.; WOOPEN, C.: Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik: Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen. Köln (Deutscher Ärzteverlag) 2007
- ROSENTHAL, R.; JACOBSON, L. F.: Pygmalion in the classroom: Teacher expectations and intellectual development. New York (Holt) 1968
- ROSS, J. ET AL.: Ullrich-Turner-Syndrome: Neurodevelopmental changes from childhood through adolescence. In: American Journal of Medical Genetics, 58 (1995), 74 - 82
- ROSS, J. ET AL.: Neurodevelopmental and psychosocial aspects of Turner syndrome. In: Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 6 (2000), 135 - 141
- ROURKE, B. (HRSG.): Syndrome of nonverbal learning disabilities: neurodevelopmental manifestations. New York (Guilford Press) 1995
- ROVET, J.: Turner syndrome. In: ROURKE, B. (HRSG.): Syndrome of nonverbal learning disabilities: neurodevelopmental manifestations. New York (Guilford Press) 1995, 351 - 371
- ROVET, J.; HOLLAND, J.: Psychological aspects of the Canadian randomized controlled trial of human growth hormone and low-dose ethinyl oestradiol in children with Turner syndrome. In: Hormone Research, 39 (1993), 60 - 64
- ROVET, J.; IRELAND, L.: Behavioral phenotype in children with Turner syndrome. In: Journal of Pediatric Psychology, 19 (1994), 779 - 790
- RÜHMKORF, P.: Funken fliegen zwischen Hut und Schuh. Lichtblicke, Schweifsterne, Donnerkeile. München (Deutsche Verlags-Anstalt) 2003



- RUTTER, M.: Protective factors in children's responses to stress and disadvantage. In: KENT, M. W.; ROLF, J. E. (HRSG.): Primary prevention in psychopathology. Vol. 3: Social competence in children. Hanover, NH (University Press of New England) 1979, 49 - 74
- SAAL, F.: Nur Selbstsein kann Sicherheit bringen - Vom Umgang mit der Angst. In: NEUER-MIEBACH, T.; TARNEDEN, R. (HRSG.): Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Marburg (Lebenshilfe-Verlag) 1994, 136 - 146
- SAAL, F.: Das Recht auf Leben und Würde ist unteilbar. Vorüberlegungen zum Traum von einer menschlichen Stadt. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 25, 4 - 5 (2002), 15 - 32
- SALVESEN, K. A. ET AL.: Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. In: Ultrasound in Obstetrics and Gynecology, 9 (1997), 80 - 85
- SARIMSKI, K.: Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome. 3. Auflage. Göttingen (Hogrefe) 2003
- SCHABMANN, A.: Repräsentationen und Einstellungen zu Menschen mit einer geistigen Behinderung bei Schülern Höherbildender Schulen. In: Sonderpädagogik, 31, 2 (2001), 63 - 73
- SCHÄFER, A.: Posttraumatische Belastungsreaktion bei Frauen nach einem Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation. Münster (2008)
- SCHARF, A.: Die Praxis der Spätabtreibung in deutschen Kliniken. In: WEILERT, A. K. (HRSG.): Spätabbruch oder Spätabtreibung - Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys? Tübingen (Mohr Siebeck) 2011, 18 - 27
- SCHILDMANN, U.: Frauenforschung in der Behindertenpädagogik. In: Sonderpädagogik, 31, 3 (2001), 151 - 160
- SCHLÜTER, M.: Pränataldiagnostik. Analysen zur Handlungsfähigkeit von schwangerer Frau und handelndem Arzt bei einer Schädigung des ungeborenen Kindes. Frühförderung interdisziplinär, 20 (2001), 97 - 104
- SCHMIDTKE, J. (HRSG.): Guter Rat ist teuer. Was kostet die Humangenetik, was nutzt sie? Dokumentation der 16. Jahresversammlung des Arbeitskreises Medizinischer Ethik-Kommissionen in der Bundesrepublik Deutschland am 21.11.1998 in Köln. München (Urban & Fischer) 2000
- SCHNEIDER, I.: Die grundlos(e) Dicke. In: IHRINN. Eine radikalfeministische Lesbenzeitschrift, 4 (1991), 85 - 89
- SCHOPMANS, B.: „Lieber behindert als normal!“ - Zur Situation behinderter Frauen. In: Gemeinsam leben, 4, 3 (1996), 108 - 111
- SCHÜRMANN, C., GRÜBER, M.: Chat als Chance. Online-Beratung zu pränataler Diagnostik. In: Hebammenforum, 4 (2007), 285 - 287
- SCHWERDTFEGER, R.: Spätabbrüche: Irreführend. In: Deutsches Ärzteblatt, 103, 46 (2006), A-3094
- SEIFFGE-KRENKE, I. (HRSG.): Jahrbuch der Medizinischen Psychologie. Band 4: Krankheitsverarbeitung von Kindern und Jugendlichen. Berlin (Springer) 1990
- SKUSE, D. H. ET AL.: Evidence from Turner's syndrome of an imprinted X-linked locus affecting cognitive function. In: Nature, 387 (1997), 652 - 653

- SPECK, O.: Soll der Mensch biotechnisch machbar werden? Eugenik, Behinderung und Pädagogik. München (Ernst Reinhardt) 2005
- STATISTISCHES BUNDESAMT: Gesundheitswesen - Mikrozensus 2009 - Fragen zur Gesundheit - Körpermaße der Bevölkerung 2009. Quelle:  
[https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Gesundheitszustand/Koerpermasse5239003099004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Gesundheitszustand/Koerpermasse5239003099004.pdf?__blob=publicationFile)
- STATISTISCHES BUNDESAMT (HRSG.): Wirtschaft und Statistik. Wiesbaden 2010
- STAUBER, M.; WEYERSTAHL, T.: Gynäkologie und Geburtshilfe. 3. Auflage. Stuttgart (Thieme) 2007
- STAUDINGER, U. M.; GREVE, W.: Resilienz im Alter aus der Sicht der Lebensspannen-Psychologie. In: OPP, G.; FINGERLE, M. (HRSG.): Was Kinder stärkt - Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. 2. Auflage. München (Ernst Reinhardt Verlag) 2007, 116 - 134
- STEINHAUSEN, H.-C.: Aspekte der psychosozialen Adaptation bei chronisch kranken Kindern. In: Zeitschrift für Personenzentrierte Psychologie und Psychotherapie 6 (1987), 225 - 32
- STENGEL-RUTKOWSKI, S.: Pränatale Syndromdiagnose - Tod des Wunschkindes - Elternentscheidung im Schock? In: WEILERT, A. K. (HRSG.): Spätabbruch oder Spätabtreibung - Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys? Tübingen (Mohr Siebeck) 2011, 177 - 206
- SWAPP, G. H. ET AL.: A fertile woman with non-mosaic Turner's syndrome. Case report and review of literature. In: BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology, 96 (1989), 876 - 880
- SWILLEN, A. ET AL.: Intelligence, behaviour and psychosocial development in Turner syndrome. In: Genetic counseling, 4 (1993), 7 - 18
- SYLVEN, L. ET AL.: Life with Turner's syndrome - a psychosocial report from 22 middle-aged women. In: Acta Endocrinologica 129 (1993), 188 - 194
- TARANI, L. ET AL.: Pregnancy in patients with Turner's syndrome: Six new cases and review of literature. In: Gynecological Endocrinology, 12 (1998), 83 - 87
- TEMPLE, C.; CARNEY, R.: Intellectual functioning of children with Turner syndrome: A comparison of behavioral phenotypes. In: Developmental Medicine and Child Neurology, 35 (1993), 691 - 698
- THIEL, W.: Brauchen wir eine neue Sozialpolitik? In: ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996, 455 - 468
- THIMM, W.: Lernbehinderung als Stigma. Darmstadt 1975; Quelle:  
<http://bidok.uibk.ac.at/library/thimm-lernbehinderung.html>
- THIMM, W.: Das Normalisierungsprinzip - eine Einführung. Marburg (Lebenshilfe-Verlag) 1984
- THIMM, W.; WACHTEL, G.: Familien mit behinderten Kindern: Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilffssysteme. Weinheim (Juventa) 2002
- THIMM, W., DÜRKOP, P., RUF, S.: Ethische Überlegungen zu humangenetischer Beratung und pränataler Diagnostik. In: Geistige Behinderung, 29 (1990), 361 - 368
- TRÖSTER, H.: Einstellungen und Verhalten gegenüber Behinderten. Konzepte, Ergebnisse und Perspektiven sozialpsychologischer Forschung. Bern (Huber) 1990

- TRÖSTER, H.: Einstellungen und Verhalten gegenüber Menschen mit Behinderungen. In: ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996, 187 - 195
- TURNER, H. H.: A syndrome of infantilism, congenital webbed neck and cubitus valgus. In: Endocrinology, 23 (1938), 566 - 574
- TURNER-SYNDROM VEREINIGUNG DEUTSCHLAND E.V.: Stellungnahme zur Pränataldiagnostik. Quelle: [http://www.turner-syndrom.de/verein/oeffentlichkeitsarbeit/stellungnahme\\_praenataldiagnostik.pdf](http://www.turner-syndrom.de/verein/oeffentlichkeitsarbeit/stellungnahme_praenataldiagnostik.pdf)
- ULLRICH, O.: Über typische Kombinationsbilder multipler Abartungen. In: Zeitschrift für Kinderheilkunde, 49 (1930), 271 - 276
- ULLRICH, O.: Turner's syndrome and status Bonnevie-Ullrich. In: American Journal of Human Genetics, 1 (1949), 179 - 202
- VAN DYKE, D.L. ET AL.: Ullrich-Turner syndrome with a small ring X chromosome and presence of mental retardation. In: Journal of Medical Genetics, 43 (1992), 996 - 1005
- VOM HOFE, J.: Bin ich schön? Über Körper, Körpererfahrung und Sexualität. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 24, 1 (2001), 19 - 23
- VON HANFFSTENGEL, B.: Selbstkonzept versus Stigmatisierung. Untersuchung zum Verarbeitungsprozess der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom durch betroffene Frauen. Nürnberg 1994 (Quelle: <http://bettina.wilde-schwaene.de/texte/soziales/diplomarbeit>)
- VON HARNACK, G.-A.; KOLETZKO, B.: Kinder- und Jugendmedizin. 13. Auflage. Heidelberg (Springer) 2007
- VON HENTIG, H.: Bildung. Ein Essay. 5. Auflage. Weinheim (Beltz) 2004
- WABER, D.: Neuropsychological aspects of Turner syndrome. In: Developmental Medicine and Child Neurology, 21 (1979), 58 - 70
- WALDSCHMIDT, A.: Ist Behindertsein normal? Behinderung als flexibelnormalistisches Dispositiv. In: CLOERKES, G. (HRSG.): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg (Winter) 2003, 83 - 101
- WEILERT, A. K. (HRSG.): Spätabbruch oder Spätabtreibung - Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys? Tübingen (Mohr Siebeck) 2011
- WEIß, H.: Frühförderung als protektive Maßnahme - Resilienz im Kleinkindalter. In: OPP, G.; FINGERLE, M. (HRSG.): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. 2. Auflage. München (Ernst Reinhardt) 2007, 158 - 174
- WERNER, E. E.; SMITH, R. S.: Overcoming the odds: High risk children from birth to childhood. New York (Cornell University Press) 1992
- WHITE, M.; GRIBBIN, J.: Stephen Hawking - Die Biographie. Reinbek (Rowohlt) 1995
- WHO (WORLD HEALTH ORGANISATION): International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), Genf 1980
- WHO (WORLD HEALTH ORGANISATION): International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Genf 2001

- WIDE BOMAN, U. ET AL.: Self-perception, behavior and social functioning in Swedish girls with Turner syndrome: A population-based study. In: Göteborg Psychological Reports, 30, 5 (2000), 1 - 12
- WIEDEBUSCH, S.: Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. In: PETERMANN, F.; WIEDEBUSCH, S.; QUANTE, M.: Perspektiven der Humangenetik: medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Paderborn (Schöningh) 1997, 127 - 151
- WILKEN, U.: Würde und Selbstbestimmung behinderter Menschen wahren. Ambivalente Einstellungen der Gesellschaft sind nach wie vor virulent - weder Skandalisierung noch Verharmlosung helfen weiter. In: Blätter der Wohlfahrtspflege, 142, 10 (1995), 252 - 255
- WILKEN, U. (HRSG.): Eltern behinderter Kinder: Empowerment, Kooperation, Beratung. Stuttgart (Kohlhammer) 2003
- WIMMER-PUCHINGER, B.: Schwangerschaft als Krise. Psychosoziale Bedingungen von Schwangerschaftskomplikationen. Berlin (Springer) 1992
- WINKLER, M.: Nähe, die beschämt: Armut auf dem Lande. Eine qualitative Studie des Sozialwissenschaftlichen Instituts der EKD. Münster (Lit Verlag) 2010
- WIRTH, G.: Strafrechtliche und rechtsethische Probleme der Spätabtreibung. Frankfurt (2006)
- WISCHMANN, T.; STAMMER, H.: Der Traum vom eigenen Kind. Psychologische Hilfen bei unerfülltem Kinderwunsch. 3. Auflage. Stuttgart (Kohlhammer) 2006
- WOCKEN, H.: Der Zeitgeist: Behindertenfeindlich? Einstellungen zu Behinderten zur Jahrtausendwende. In: ALBRECHT, F. ET AL. (HRSG.): Perspektiven der Sonderpädagogik. Disziplin- und professionsbezogene Standortbestimmungen. Neuwied (Luchterhand) 2000, 283 - 306
- WOCKEN, H.; ANTOR, G.; HINZ, A. (HRSG.): Integrationsklassen in Hamburger Grundschulen. Bilanz eines Modellversuchs. Hamburg (Curio Verlag) 1988
- WOHLFAHRT, B.: Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Osnabrück (Der Andere Verlag) 2002
- WOLFENBERGER, W.: The principle of normalization in human services. Toronto (National Institute on Mental Retardation) 1972
- WOLFF, G.: Genetische Beratung und pränatale Diagnostik - Entwicklung und aktuelle Probleme. In: ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996, 95 - 113
- ZABRANSKY, S. für PFIZER AUSTRIA (HRSG.): Das Ullrich-Turner-Syndrom. Information für Eltern und Betroffene. Wien 2006
- ZEANAH, C. H. ET AL.: Do women grieve after termination pregnancies because of fetal anomalies? A controlled investigation. In: Obstetrics and Gynecology, 82 (1993), 270 - 275
- ZÖLLER, D.: Normalität - Integrationsformel oder Ausgrenzungsbegriff. In: ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996, 71 - 78
- ZWIERLEIN, E. (HRSG.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied (Luchterhand) 1996

## 7 Glossar medizinischer Fachausdrücke<sup>177</sup>

---

### *Aberration*

Abweichung

### *Aberration der Geschlechtschromosomen*

Abweichung von der normalen Anzahl der Geschlechtschromosomen (♀: XX, ♂: XY), z.B. das Ullrich-Turner-Syndrom (X0) bei Mädchen/Frauen oder das Klinefelter-Syndrom (XXY) bei Jungen/Männern

### *Abort*

Fehlgeburt

### *Abruptio*

Schwangerschaftsabbruch

### *Altersindikation*

Durchführung von pränataldiagnostischen Maßnahmen aufgrund des Alters einer Schwangeren (> 35 Jahre) oder ihres Partners (> 50 Jahre)

### *Amniozentese*

auch: Amniocentese; Fruchtwasserentnahme und -untersuchung auf Chromosomenabweichungen, Stoffwechselstörungen, Neuralrohrdefekte und zur Antikörperbestimmung

### *Anamnese*

Krankengeschichte

### *Anenzephalie*

angeborene Fehlbildung mit Fehlen des Schädeldachs und wesentlicher Teile des Gehirns

### *Aortenisthmusstenose*

angeborene Verengung eines Teils der Hauptschlagader des Körpers

### *Autosomen*

alle Chromosomen, die keine Geschlechtschromosomen (Gonosomen) sind; beim Menschen sind dies die Chromosomenpaare 1 bis 22

### *Cerebral*

das Gehirn betreffend

### *Chorionzottenbiopsie*

Entnahme von Zellen aus dem sich bildenden Mutterkuchen (Chorion), um diese auf ihren Chromosomensatz hin zu untersuchen

### *Chromosomenaberration*

Abweichungen von der normalen Chromosomenzahl oder strukturelle Abweichungen einzelner Chromosomen (z.B. Chromosomenbrüche)

### *Cordozentese*

Nabelschnurpunktion; Einstich in die Nabelschnur zur Gewinnung kindlichen Blutes

---

<sup>177</sup> Vgl. PSCHYREMBEL 2004

*Diagnose*

Befund; überzeugende Zuordnung von Beschwerdebildern zu einem Krankheitsbegriff

*Diagnostik*

(ärztliche) Untersuchung

*Eklampsie*

für Schwangere und Kind lebensbedrohliche Schwangerschaftserkrankung, bei der es aufgrund von Gefäßverengungen zu Krampfanfällen kommen kann

*Embryo*

ungeborenes Kind zwischen dem 16. und 60. Tag der menschlichen Entwicklung

*Embryoreduktion*

Abtöten eines oder mehrerer Embryonen im Mutterleib bei Mehrlingsschwangerschaften

*Endokrinologie*

Lehre vom Aufbau und der Funktion endokriner (d. h. in das Blut absondernder) Drüsen, von den Hormonen und deren Regelungs- und Wirkungsmechanismen

*Epiphysenschluss*

Verschluss einer bestimmten Gewebeschicht eines Röhrenknochens (Epiphysenfuge) durch Knochensubstanz; führt zur Beendigung des Skelettwachstums

*Ersttrimester-Screening*

pränataldiagnostisches Verfahren zur statistischen Risikoeinschätzung über ein mögliches Down-Syndrom: Per Computerprogramm werden bestimmte Hormon- und Eiweißwerte der Schwangeren, ihr Alter sowie die Nackenfaltendicke des Babys verrechnet; dieser Test gehört nicht zu den in den Mutterschaftsrichtlinien festgeschriebenen Vorsorgeuntersuchungen

*Exprimieren (Expression, Expressivität)*

Grad der Ausprägung eines erblichen Merkmals, dem ein einzelnes Gen zugrunde liegt

*Extrauterin*

außerhalb der Gebärmutter

*Falsch-negativ*

ein negatives (unauffälliges) Testergebnis *trotz* Vorhandenseins einer Änderung (z.B. Erkrankung, Behinderung)

*Falsch-positiv*

ein positives (auffälliges) Testergebnis *ohne* Vorhandensein einer Änderung (z.B. Erkrankung, Behinderung)

*Fetal*

auf den Fetus bezogen

*Feto-fetales Transfusionssyndrom*

Blutaustausch bei eineiigen Zwillingen über Gefäßverbindungen des (gemeinsamen) Mutterkuchens

*Fetozid*

Abtöten eines Feten im Mutterleib

*Fetus*

Fötus; ungeborenes Kind ab der 11. Schwangerschaftswoche bis zur Geburt

*Fötal*

auf den Fötus bezogen

*Fötus*

Fetus; ungeborenes Kind ab der 11. Schwangerschaftswoche bis zur Geburt

*Follikel*

hier: mit Flüssigkeit gefülltes Eibläschen, in dem sich die Eizelle befindet

*Fremdfollikel*

Eibläschen einer Frau, das im Rahmen einer künstlichen Befruchtung einer anderen Frau „gespendet“ wird (Eizellspende)

*Genese*

Entstehung, Erzeugung

*Genital*

auf die Geschlechtsorgane bezogen

*Genitale*

die inneren und äußeren Geschlechtsorgane

*Gonosomal*

auf die Gonosomen (Geschlechtschromosomen) bezogen

*Gonosomen*

Geschlechtschromosomen

*Hydrops fetalis*

generalisierte Flüssigkeitsansammlungen im Gewebe des Feten

*Hydrozephalus*

Erweiterung der Liquorräume im Gehirn (Liquor = Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit)

*Hygroma colli*

ausgeprägte flüssigkeitsgefüllte Blase im Halsbereich aufgrund einer Wucherung von Lymphgefäßen (sog. Lymphangiom)

*IGEL-Leistung*

„individuelle Gesundheitsleistungen“, die von den Patienten/Patientinnen selbst bezahlt werden müssen, da sie nicht zum Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherungen gehören

*In utero*

in/innerhalb der Gebärmutter

*Informed consent*

informierte, d.h. auf Aufklärung beruhende Einwilligung

*Injektion*

Einspritzung

*Insemination*

in diesem Sinne Einbringen einer (aufbereiteten) Samenprobe des Partners in die Gebärmutter der Frau im Rahmen einer Fruchtbarkeitsbehandlung

*Interruptio*

Schwangerschaftsabbruch

*Intrakardial*

in das Herz hinein

*Intraumbilikal*

in die Nabelschnur hinein

*Intrauterin*

in/innerhalb der Gebärmutter

*Invasiv*

(in den Körper) eindringend

*Invasive Pränataldiagnostik*

in den Körper eindringende vorgeburtliche Untersuchungen, z.B. die Fruchtwasserentnahme, Chorionzottenbiopsie und Cordozentese

*In-Vitro-Fertilisation*

IVF; künstliche Befruchtung (Befruchtung im Reagenzglas)

*Inzidenz*

Anzahl der Neuerkrankten innerhalb eines bestimmten Zeitraums

*IVF*

In-Vitro-Fertilisation; künstliche Befruchtung (Befruchtung im Reagenzglas)

*Karyotyp*

Chromosomensatz; bestimmte Anzahl und Form der im Zellkern vorhandenen Chromosomen

*Klinefelter-Syndrom*

veränderter Satz der Geschlechtschromosomen bei Jungen/Männern (XXY, auch XXXY, XXXXY oder XXXYY)

*Klinik*

hier: die gesamte Erscheinung und der Verlauf einer Erkrankung

*Krankheitsdisposition*

Krankheitsbereitschaft; die angeborene oder erworbene Anfälligkeit eines Organismus für Erkrankungen

*Lymphödem*

Ödem infolge einer Lymphabflussbehinderung

*Maternal*

auf die Mutter bezogen

*Morbidität*

Krankheitshäufigkeit



*Mortalität*

Sterblichkeit

*Mosaik(Befund)*

gleichzeitiges Vorhandensein von Zelllinien mit unauffälligem und verändertem Chromosomensatz

*Nackentransparenz*

auch *Nackenödem*, *Nackenfalte*: vorübergehend zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche auftretende Flüssigkeitsansammlung im Nackenbereich des Fetus; eine auffallend erhöhte Nackentransparenz kann ein Hinweis auf eine Chromosomenbesonderheit und/oder organische Fehlbildung des Ungeborenen sein

*Nackentransparenzmessung*

auch Nackenfaltenmessung oder Nackendichtemessung; per Ultraschall wird zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche die sog. Nackentransparenz beim Ungeborenen gemessen, um Hinweise auf eine Chromosomenbesonderheit und/oder organische Fehlbildung zu erhalten („sonographischer Softmarker“); dieses pränataldiagnostische Verfahren gehört nicht zu den in den Mutterschaftsrichtlinien festgeschriebenen Vorsorgeuntersuchungen

*Nicht-invasiv*

nicht (in den Körper) eindringend

*Ödem*

Schwellung infolge von Ansammlung wässriger Flüssigkeit aus dem Gefäß- oder Lymphsystem im umliegenden Gewebe

*Ovar*

Eierstock

*Parental*

auf die Eltern bezogen

*Paternal*

auf den Vater bezogen

*Pathologisch*

krankhaft

*P.c.*

post conceptionem = nach der Befruchtung

*Perinatal*

bei/während der Geburt

*P.m.*

post menstruationem = nach der Menstruation/Regelblutung

*PND*

Pränataldiagnostik; vorgeburtliche Untersuchungen beim Feten

*Postnatal*

nach der Geburt

*Präimplantationsdiagnostik*

PID; Entnahme und Untersuchung einer Zelle eines durch Befruchtung im Reagenzglas entstandenen Embryos vor der Übertragung in die Gebärmutter

*Pränatal*

vor der Geburt

*Prävalenz*

Anzahl der Erkrankten zu einem bestimmten Zeitpunkt

*Prävention*

vorbeugende Maßnahme

*Präventiv*

vorbeugend

*Pterygium colli*

„Flügelfell“; Hautfalten zwischen oberem seitlichen Halsrand und Schulterblatt

*Referenzbereich*

Messwertbereiche, die an einer gesunden Referenzpopulation ermittelt werden (Mittelwert +/- zwei Standardabweichungen)

*Refertilisierung*

Techniken der (operativen) Wiederherstellung der Fruchtbarkeit nach erkrankungsbedingter oder operativ erzielter Sterilität

*Screening*

Suchtest; Reihenuntersuchung; systematische Untersuchung größerer Bevölkerungsgruppen

*Sexualsteroidhormone*

in den Keimdrüsen und der Nebennierenrinde gebildete männliche und weibliche Hormone, die die Fortpflanzungsvorgänge und die Ausprägung der Sexualorgane bzw. des Geschlechts i. w. S. regeln (Androgene, Gestagene, Östrogene)

*Sonographie*

Anwendung von Ultraschall als bildgebendes Verfahren

*Spina bifida*

„offener Rücken“; Neuralrohrdefekt des Rückenmarks; angeborene Entwicklungsstörung mit unvollständigem Verschluss des Neuralrohrs

*SSW*

Schwangerschaftswoche

*Sterilität*

hier: Unfruchtbarkeit

*Streak-Gonaden*

bindegewebig veränderte Eierstöcke, die nicht (vollständig) funktionsfähig sind

*Subkutane Injektion*

Einspritzung einer Flüssigkeit unter die Haut

*Substitutionstherapie*

Verabreichung von z.B. Hormonen als Ersatz für im Körper natürlicherweise vorkommende Substanzen

*Triple-Test*

Pränataldiagnostisches Verfahren zur statistischen Risikoeinschätzung über eine Chromosomenabweichung beim Ungeborenen oder zur Suche nach einem Neuralrohrdefekt (z.B. Spina bifida)

*Triploid*

dreifaches Vorkommen eines Chromosoms

*Triplo-X-Syndrom*

Chromosomenabberation mit dreifachem Vorkommen des X-Chromosoms bei Mädchen/Frauen

*X-Ringchromosom*

das X-Chromosom liegt in Form eines ringförmig geschlossenen DNA-Moleküls vor

*XYY-Syndrom*

Chromosomenabberation bei Jungen/Männern

*Zystisches Hygrom*

siehe *Hygroma colli*

*Zytogenetisch*

bezieht sich auf das Erkennen und Untersuchen von Veränderungen des genetischen Materials